

**Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra psychologie**

Bakalárska práca

Kristína Janáková

Terapia porúch autistického spektra

Therapy of Autism Spectrum Disorders

Praha 2017

Vedúci práce: Mgr. Veronika Šporclová, PhD.

Pod'akovanie

Rada by som sa pod'akovala pani Mgr. Veronike Šporclovej, PhD. za jej ústretové vedenie, podnetné rady a podporujúci prístup pri spracovávaní bakalárskej práce. Ďalej by som sa chcela pod'akovať Mgr. Ivane Fabiánovej a PhDr. Michale Škrábovej, Ph.D. za cenné rady ohľadom metodologickej stránky návrhu výskumného projektu. Zároveň by som sa chcela pod'akovať všetkým svojim blízkym, rodine a partnerovi, ktorí mi celú dobu boli oporou.

*Prehlasujem, že som bakalársku prácu vypracovala samostatne, že som riadne citovala použité
pramene a literatúru a že práca nebola využitá v rámci iného vysokoškolského štúdia či
k získaniu iného alebo rovnakého titulu.*

V Prahe dňa 24.7.2017

.....
Kristína Janáková

Abstrakt:

Táto bakalárska práca sa venuje zmapovaniu možností v terapii porúch autistického spektra (PAS). V rámci prvej, literárne-prehľadovej časti práce sú predložené štyri vybrané vedecky podložené prístupy k terapii PAS, zároveň práca načrtáva aj alternatívne prístupy v terapii s dôrazom na potenciálne nebezpečné metódy. Ďalej sú spomenuté farmakoterapeutické možnosti, ktoré sa v terapii PAS využívajú k zvládaniu komorbidných prejavov ako sú úzkosť, repetitívne či automutilačné chovanie. Záverečná kapitola tejto časti je venovaná prehľadu výskumov v oblasti najnovších možností biologických intervencií, ktoré sa snažia zachytiť kauzálnu príčinu PAS.

Hlavným cieľom literárne-prehľadovej časti je načrtnúť rôzne možnosti vo výchove a vzdelávaní a v celkovom zlepšovaní kvality života ľudí s PAS. Z toho následne vychádza druhá časť práce, návrh výskumného projektu. Táto časť práce si kladie za cieľ zmerať efektivitu pomerne nového terapeutického prístupu, konkrétne terapeutického prístupu DIR/Floortime v českom a slovenskom prostredí. K tomuto účelu bol navrhnutý kvantitatívny výskum formou naturalistickej štúdie, merajúci účinnosť vybraného terapeutického prístupu v zlepšovaní autistickej symptomatiky a pohybu na vývojovej trajektórii.

Kľúčové slová:

poruchy autistického spektra, terapia porúch autistického spektra, štruktúrované učenie, aplikovaná behaviorálna analýza, DIR/Floortime, Early Start Denver Model,

Abstract:

The bachelor thesis focuses on various methods of treatment of autism spectrum disorders (ASD). In the first part of the thesis, the literary review, four evidence-based therapies of ASD are introduced. Also, the work outlines some of the alternative approaches to therapy with an emphasis on potentially dangerous methods. Furthermore, pharmacotherapeutic options which are commonly used to manage the comorbid symptoms such as anxiety, repetitive and automutilation behaviors are mentioned. The last chapter of the literary review is devoted to an overview of the latest research related to biological interventions and their potential to capture the cause of ASD. The main goal of the literary review is to outline various options for upbringing, education and overall improvement of the quality of life of people with ASD.

The first part of thesis is followed by a research project proposal which is based on the literary review. The main objective of this part of thesis is to measure the effectivity of relatively new therapeutic approach, specifically a DIR/Floortime approach, in the Czech republic and the Slovak republic. A quantitative type of research design, a naturalistic study, was chosen for this purpose. This type of research design should enable a proper measure of the chosen therapeutic approach and its effectiveness in improving autistic symptomatology and facilitating a positive developmental trajectory.

Keywords:

Autism spectrum disorders, therapy of autism spectrum disorders, structured learning, applied behavioral analysis, DIR/Floortime, Early Start Denver Model,

Úvod.....	7
1 Plánovanie terapeutického prístupu	8
2 Vedecky overené možnosti terapeutického prístupu	11
2.1 Terapia vychádzajúca z princípov aplikovanej behaviorálnej analýzy	11
2.2 Early Start Denver Model	16
2.3 Program TEACCH - Štruktúrované učenie	18
2.4 The Developmental Individual-Difference, Relationship-Based Model (DIR/Floortime)	21
3 Metódy alternatívneho prístupu v terapii porúch autistického spektra	26
4 Nové možnosti v oblasti biologickej intervencie.....	30
5 Farmakoterapeutické možnosti v terapii PAS	33
6 Návrh výskumného projektu.....	35
6.1 Popis a ciele výskumu.....	37
6.2 Výskumné otázky	37
6.3 Výskumné metódy	38
6.4 Výskumný súbor	39
6.5 Zber dát	39
6.6 Analýza a spracovanie dát	40
7 Diskusia	41
8 Záver	44
Literatúra.....	45

Úvod

Problematika autizmu je mi veľmi blízka už od čias strednej školy a výber témy bakalárskej práce mi bol viac ako jasný hneď po zverejnení dostupných tém. Môj silný záujem o túto problematiku pôsobí ako motivačný činiteľ pri preberaní sa nepreberným množstvom literatúry a výskumov, ktoré v posledných rokoch na túto tému vznikli u nás a v zahraničí. Mojou úlohou je v rámci bakalárskeho projektu načrtnúť možnosti terapie porúch autistického spektra (ďalej len PAS) so zameraním predovšetkým na vedecky overené a efektívne terapeutické metódy. Nemalá časť sa však musí venovať aj metódam vedecky neovereným, alternatívnym. Medzi nimi vzniká množstvo metód a intervencií, ktoré sú vedecky nedostatočne overené. Bohužiaľ, rozsah práce mi ich nedovoľuje zaradiť. Veľmi krátko budú uvedené aj rôzne komplementárne prístupy, ktoré síce môžu zmierňovať určité symptómy, no nevedú k celkovému zlepšeniu kvality života. Vo svete existujú stovky rôznych typov terapií, ktoré sa pri práci s ľuďmi s PAS využívajú viac či menej. V rámci tejto práce si kladiem za cieľ zmapovať tie najvyužívanejšie a zároveň poukázať na efektivitu vedecky overených možností terapie a zároveň varovať pred neúčinnými terapiami, ktoré môžu mať škodlivý potenciál. Tiež zdôrazniť výsledky najnovších výskumov, ktoré prinášajú možnosti biologických intervencií v terapii autizmu, ktorá sa snaží odhaliť a odstrániť kauzálnu príčinu autizmu. Do dnešného dňa však zatiaľ kauzálna liečba autizmu neexistuje a v rámci tejto práce budem liečbou nazývať len podávanie liekov, ktoré cieľi na odstránenie či zmiernenie pridružených prejavov. Pojmom jadrové príznaky PAS chápem základné narušenie v oblasti sociálnej, komunikačnej a v oblasti hry a predstavivosti. Špeciálne-pedagogické, behaviorálne či alternatívne prístupy k terapii PAS, ktoré vo svojej podstate nezahŕňajú podávanie liekov, budú v rámci práce označované pojmom intervencia.

Pri výbere vhodnej terapie, by sme stále mali mať na pamäti pár kľúčových princípov, z ktorých uvádzam hlavne to, že intervenčný program by mal vychádzať z dobrých znalostí o autizme, poskytovatelia intervencie by mali dobre poznať osobu s autizmom a vychádzať z jej individuálnych potrieb a táto intervencia by mala byť založená na teoretickom základe, ktorý je logický a vedecky overiteľný (Fleming, Hurley & Goth, 2015). Musíme však mať na vedomí, že nie každému „sadne rovnaká veľkosť“ a univerzálne riešenie neexistuje. Každá osoba s PAS je jedinečná individualita, ktorá má svoje jedinečné a individuálne potreby. Prejavy tejto poruchy majú viac rozdielného než spoločného, to čo majú ľudia s PAS spoločné je potreba tolerancie a akceptácie ich inakosti.

1 Plánovanie terapeutického prístupu

V nasledujúcej kapitole sú informácie čerpané prevažne z knihy Treatment Planning for Children with Autism Spectrum Disorders: An Individualized, Problem-Solving Approach (Chedd & Levine, 2012).

Prvá otázka, ktorá by mala byť zodpovedaná pri plánovaní a implementácii liečby znie: „Ako môžeme pomôcť tomuto dieťaťu s týmto problémom?“ Existuje mnoho typov intervencií, či ich kombinácií, ktoré rôznym spôsobom pomáhajú rôznym deťom. Niektoré z nich sú zaužívané a dobre podložené výskumom a množstvom literatúry. Iné zatiaľ nie sú tak známe, ale sú zakotvené v pevnej teórii a rozrastajúcom sa výskume. Pri práci s klientom je dôležité zodpovedať si otázky „Čo je problém?“ a „Pre koho to je problém?“ a následne systematicky pracovať na riešení. Často sa tiež stáva, že problém nie je v človeku ale v jeho environmentálnom alebo interpersonálnom prostredí a je potrebné riešiť vonkajšie faktory namiesto vnútorných.

Keďže diagnóza autizmu zahŕňa obrovskú rozmanitosť vyskytujúcich sa prejavov a zároveň výskyt komorbidných diagnóz u najmenej 70% z diagnostikovaných detí (Simonoff, Pickles, Charman et al., 2008) je potrebné brať do úvahy komplexnosť problému a zameriavať sa naňho v celom jeho rozsahu. Ďalej sa líši rozsah kognitívnych funkcií, od výrazne intelektuálne oslabených po nadané deti, úroveň komunikácie, sociálna interakcia, hra a správanie, ktoré dosahujú rozličných úrovní od dieťaťa k dieťaťu. Ďalším faktorom ovplyvňujúcim komplexnosť voľby prístupu je to, že starostlivosť, výchova a vzdelávanie či terapia dieťaťa prebieha vo viacerých kontextoch. Najbežnejšími sú domov, škola, terapeutické prostredie či komunitné organizácie. V týchto rôznych kontextoch s dieťaťom pracujú rôzni profesionáli či rodičia. Je preto dôležité neustále zisťovať a kontrolovať či je zvolený prístup funkčný v každom z prostredí, v ktorom sa dieťa denne vyskytuje, aby sme dosiahli kritický faktor liečby a to konzistentnosť.

Základné otázky pri voľbe terapeutického prístupu.

- Aké najdôležitejšie problémy sa u dieťaťa vyskytujú?
- Čo sa dieťa potrebuje naučiť a dosiahnuť?
- Ako vytvoriť terapeutický program, ktorý bude najpravdepodobnejšie vyhovovať individualite dieťaťa?
- Ako môžeme tento program implementovať do školy, domova alebo do iného prostredia, v ktorom sa dieťa bežne vyskytuje?

- Ako budeme rozhodovať o efektívite prístupu? Ako definujeme a ako budeme merať úspech?

Základné kroky k tvorbe plánu terapeutického prístupu

- Krok 1: Zhromažďovanie informácií o prostredí rodiny, zisťovanie celkového kontextu, v ktorom sa dieťa nachádza.
- Krok 2: Identifikácia problému.
- Krok 3: Rozvoj pracovnej hypotézy, prečo sa to-ktoré chovanie vyskytuje a akú má pravdepodobne funkciu.
- Krok 4: Prieskum štúdií a literatúry, konzultácie s kolegami.
- Krok 5: Dizajn terapeutického prístupu.
- Krok 6: Meranie efektivity a vytváranie si vlastných, na praxi založených dôkazov.
- Krok 7: Re-dizajnovanie plánu založené na dôkazoch získaných v praxi a opätovný začiatok ďalšieho cyklu tohto procesu.

Ako nástroje na získavanie informácií sa využívajú dotazníky, rozhovor či pozorovanie. Aby sme získali celistvý a hĺbkový pohľad na určité špecifické chovanie dieťaťa, je vhodné využiť komplexné funkčné behaviorálne hodnotenie (anglicky FBA – Functional Behavioral Assessment). Tento proces zahŕňa mnoho techník – rozhovory, pozorovanie, nahrávanie špecifického chovania v špecifických kontextoch, analýzu dát a hodnotenie výsledkov – na určenie dôvodu konkrétneho chovania. Táto procedúra je veľmi náročná a vyžaduje si určité množstvo času, aby sme získali povedomie o chovaní v rozličných podmienkach. Napríklad v škole pozorujeme dieťa v rôznych triedach, s rôznymi učiteľmi, či v rôznu dennú dobu. Výsledky tejto metódy nám poskytnú množstvo informácií, ktoré môžu viesť k vytvoreniu určitej hypotézy prečo sa to-ktoré chovanie vyskytuje a aké kroky sú potrebné k jeho náprave.

Každá intervencia by mala byť podložená určitou základňou dôkazov. Ich posúdenie je niekedy veľmi zložité, najmä ak existujú rôzne formy dôkazov. Čo robiť vo chvíli keď sú výsledky štúdie štatisticky signifikantné ale klinicky otázne? Čo robiť vo chvíli keď je intervencia vysoko cenená klinicky ale má relatívne malé výskumné podloženie? Čo robiť keď má pochybný komerčný program obrovskú podporu rodičov? V týchto chvíľach je potrebné vziať do úvahy koncept prevahy dôkazov. Prehlásenie americkej psychologickéj asociácie (APA) k výskumne podloženým praktikám znie, že k tomu, aby sa zabezpečila efektivita a validita intervenčných stratégií je potrebné systematické preskúmavanie a posudzovanie. Nedostatok evaluácie môže byť inak považovaný za neetický (APA, 2005). Našou úlohou je

tiež posúdiť rôzne formy dôkazov a rozhodnúť o tom, ktorý z prístupov sa zdá byť najviac primeraný, uvedomiť si, že nie sme neomylní a niektoré všeobecne efektívne prístupy niekedy zlyhajú a nepravdepodobné prístupy môžu uspieť. Každá intervencia, princíp či technika musí byť individuálne nastavená pre každého klienta a až potom bude možné hodnotiť efektivitu prístupu a jej funkčnosť v tejto jedinečnej situácii u jedinečného klienta.

2 Vedecky overené možnosti terapeutického prístupu

V tejto kapitole budú detailnejšie rozobrané štyri terapeutické prístupy, ktoré sú považované za vedecky overené. Tieto terapie sú vybrané na základe stanoviska viacerých odborných pracovísk a internetových portálov, ktoré sa terapii PAS venujú (researchautism.net, autismspeaks.org, autism. com, Nautis, z. ú., Andreas n. o., OZ Drahuškovo). V rámci internetového portálu researchautism.net sú na základe štúdií účinnosti rôzne intervencie označené na škále „veľmi silná pozitívna evidencia“ až po „evidencia škodlivých účinkov“. Vybrané terapeutické prístupy sú klasifikované ako prístupy s pozitívnou evidenciou efektivity, líši sa iba sila evidencie. Dôvod prečo sa v tomto prípade opierať o vedu je jednoduchý. Je veľmi dôležité nachádzať úspešné a hlavne bezpečné spôsoby terapie. Ak chceme skutočne zlepšovať kvalitu života ľudí s PAS, tak musíme každý terapeutický prístup neustále overovať. Musí byť veľmi náročné ocitnúť sa v roli rodiča, ktorého dieťa práve dostalo diagnózu autizmu. Obdobie tesne po diagnóze je plné neistoty a strachu z toho, ako bude teraz vychovávať svoje dieťa. V tomto citlivom období je veľmi jednoduché nalákať frustrovaného rodiča na príslub toho, že jeho dieťa „vyliečia z autizmu“. Tento zázrak sa však väčšinou nekoná a rodič je opäť na začiatku. Zároveň je to stratený čas, ktorý mohol byť venovaný funkčnému prístupu a dieťa mohlo vo svojich schopnostiach pokročiť. Z týchto a mnoha iných dôvodov je dôležité vedeckou metódou overovať efektivitu jednotlivých prístupov a zamýšľať sa nad tým, ako môžeme tomuto konkrétnemu dieťaťu a jeho rodine pomôcť zlepšiť kvalitu jeho života.

2.1 Terapia vychádzajúca z princípov aplikovanej behaviorálnej analýzy

Informácie v nasledujúcej kapitole sú čerpané prevažne z knihy Clinical Manual for the Treatment of Autism, z kapitoly Applied Behavior Analysis in the Treatment of Autism (Smith, Mazingo, Mruzek & Zarcone, 2007). Iné použité zdroje sú v texte riadne citované.

Aplikovaná behaviorálna analýza (ABA) je prístup k hodnoteniu a výberu zmeny ľudského chovania na základe princípov operantného podmieňovania. Na základe podrobnej analýzy chovania sa snaží zistiť prečo určité chovanie vzniká a ako môžeme to nežiadúce odstrániť či zmeniť. ABA nie je terapia, je to aplikovaná veda a prístupy vychádzajúce z jej poznatkov sú využívané v rôznych vzdelávacích, pracovných či zdravotných kontextoch. Zdôrazňuje funkčný vzťah medzi environmentálnym prostredím a chovaním jedinca. Táto práca sa bude zameriavať len na využitie tohto prístupu v terapii ľudí s PAS. Tento rozsiahly program teda môžeme považovať za psychosociálnu intervenciu pre ľudí s poruchami autistického spektra, ktorý je podložený najrozsiahlejšou základňou výskumov a preto môže

byť často prvou voľbou pri výbere terapeutického prístupu. Existujú rôzne variácie a modely ABA prístupu, ktoré vznikali ako odpoveď na požiadavku aplikovateľnosti na základe jedinečných nárokov každého človeka s PAS. Zahŕňa metódy na zdokonaľovanie schopností v interakcii s rovesníkmi, v hre a zapojení v rôznych voľnočasových aktivitách, zlepšovanie v sebaobslužke a v schopnosti riešiť pracovné úlohy a nakoniec v regulácii repetitívneho a problémového chovania. Táto terapia je poskytovaná profesionálnymi ABA terapeutmi, prípadne supervidovanými terapeutmi v ABA výcviku.

Prvotné posúdenie pred aplikovaním vhodných metód zahŕňa aj kontextuálne faktory ako napríklad prostredie triedy alebo iné prostredie, v ktorom sa určité chovanie vyskytuje. Ďalej motivačné premenné ako napríklad smäd, hlad či potreba informácií. Zameriava sa aj na udalosti predchádzajúce určitému chovaniu, ako napríklad inštrukcie, či pozdrav od inej osoby a nakoniec rôzne dôsledky, ktoré zvyšujú (spevňujú chovanie) či znižujú (vedú k vyhasínaniu chovania) pravdepodobnosť výskytu chovania v budúcnosti. ABA v priebehu jej trvania zbiera objektívne, reálne dáta o chovaní dieťaťa, ktoré sa analyzujú a na základe analýzy sa potom rozhodne o ďalšom postupe terapie. Pomocou analýzy týchto dát môžeme sledovať či dieťa robí pokroky a či je vhodné v konkrétnej intervencii pokračovať ďalej alebo je nutné zmeniť stratégiu. V intervencii pre jedincov s PAS sú za chovanie považované aj jazykové a komunikačné schopnosti, sociálne schopnosti a schopnosť hry, kognitívne a akademické schopnosti, motorika, schopnosť nezávislého fungovania v bežnom živote a problémové chovanie (Smith, McAdam & Napolitano, 2007).

Intervenčné metódy využívané v aplikovanej behaviorálnej analýze:

- *Sociálne, herné a voľnočasové schopnosti*
 - Tréning imitácie – imitácia je často prvou formou chovania, ktorá sa rieši pomocou tohto prístupu, pretože schopnosť imitovať verbálne alebo fyzické aktivity sú dôležitou prerekvizitou na učenie omnoho komplexnejších a náročnejších schopností. Zvládnutie imitácie môže pripraviť pôdu pre zlepšenie kognitívnej oblasti a v oblastiach poškodených PAS ako napríklad zdieľaná pozornosť, spontánna reč či iniciácia sociálnej interakcie (Ingersoll, Schreibman, 2006).
 - Doučovanie rovesníkmi – didaktické inštrukcie od rovesníkov na zlepšovanie schopnosti chápať sociálne procesy. Spolupráca rovesníkov je často preferovaná pretože ich prítomnosť môže byť menej rušivá ako prítomnosť dospelého počas

hry v detskej skupine a je pravdepodobnejšie, že bude viesť ku generalizácii schopností v sociálnych situáciách aj mimo tejto skupiny (Weiss, Harris, 2001).

- Modelovanie (pomocou videa a v prirodzenom prostredí) - modely prosociálneho či hravého chovania. Modelovanie spočíva v predvedení určitého chovania, ktoré chceme dieťa naučiť. Dieťa napodobňuje toto chovania a to môže viesť k jeho osvojeniu.
- Aplikácia princípov do školskej triedy – intervencia od spolužiakov
- *Komunikácia*
 - Náhodné učenie – učenie sa jazyku prostredníctvom denných aktivít.
 - Augmentatívna komunikácia – využívanie náhradných spôsobov komunikácie (znakový jazyk, výmenný obrázkový komunikačný systém, ...).
- *Každodenné fungovanie*
 - Učenie sa pomocou samostatných (diskrétnych) pokusov – tento prístup je hojne využívaný a stojí na 4 základných princípoch a to: (1) interakcia jeden na jedného v prostredí bez rušivých vplyvov, (2) jasné a stručné inštrukcie od terapeuta, (3) vysoko špecifické procedúry na nabádanie k správnym odpovediam, (4) okamžité spevňovanie správnych odpovedí. Toto učenie umožňuje rozkúskovať zložité schopnosti a zručnosti na menšie časti, ktoré si dieťa môže postupne osvojiť.
 - Učenie sa pomocou analýzy úloh (obliekanie, čistenie zubov, príprava jedla a iné) – ide o rozčlenenie komplexného chovania do jednotlivých menších krokov, z ktorých je každý zobrazený na samostatnom obrázku či fotografii. Javí sa to ako efektívna cesta pre jedincov, ktorí nie sú schopní samostatne zahájiť a dokončiť tieto aktivity.
 - Nápoveda – za nápovedu môžeme považovať akúkoľvek pomoc v procese učenia sa – slovná, gestom alebo fyzická asistencia. Nápoveda je základná technika, ktorá sa využíva v rámci širších intervencií. Princíp používania nápovedy je následovný: na začiatku učenia sa novej schopnosti ju využívame najintenzívnejšie, akonáhle si však dieťa začína schopnosť osvojovať, je potrebné nápovedu uberať až do chvíle úplného odstránenia. Tento postup je dôležitý kvôli zabráneniu vzniku závislosti dieťaťa na nápovede.

- *Problémové chovanie*

- Tréning funkčnej komunikácie – upevňovanie vhodných verbálnych odpovedí. Je nutné zvoliť vhodné odmeny, ktoré si dieťa spojí s novým chovaním a zamedziť odmeňovaniu rušivého chovania. Účinnosť tohto nácviku bola preukázaná u detí a dospelých vo veku od 3 do 18 rokov a zlepšenie bolo preukázané v sociálnych, komunikačných, herných a adaptačných zručnostiach (Wong, Odom, Hume et al., 2014).
- Rozdielové spevňovanie chovania - spevňovanie tých foriem správania, ktoré sú žiadúce a vylučujú sa s problémovým chovaním. Napríklad, keď sa problémové chovanie vyskytuje vo chvíli keď chce dieťa získať pozornosť, je potrebné toto chovanie ignorovať a naučiť jedinca získavať pozornosť inými spôsobmi. Pochopenie role tohto chovania môže byť prínosné vo vytváraní intervencie, ktorá sa odvíja od individuálnych potrieb jedinca. Účinnosť bola preukázaná u detí a dospelých vo veku od 3 do 22 rokov. Zlepšenie sa preukázalo v oblasti sociálnych, komunikačných, herných, akademických, adaptačných a pohybových zručnostiach (Wong et al., 2014).
- Vymiznutie – intervencia, ktorá sa používa k znižovaniu frekvencie chovania alebo k jeho úplnému odstráneniu. Vychádza z poznatku, že každé chovanie má svoj účel. Tento účel môžeme zistiť funkčným behaviorálnym hodnotením. Ak dieťaťu prestane jeho chovanie prinášať to, čo očakáva, môže dochádzať k zníženiu jeho frekvencie. V tomto prípade je nutné dieťa učiť nahradzovať nevhodné vzorce chovania vhodnejšími.
- Posilňovanie – veľmi dôležitý prvok a princíp behaviorálnej analýzy. Je to proces, v ktorom je chovanie posilnené bezprostredným následkom, ktorý zvyšuje pravdepodobnosť výskytu tohto chovania.
- Prerušenie odpovede a presmerovanie – táto intervencia je zameraná na prerušenie nežiadúceho chovania dieťaťa a jeho presmerovanie vhodnejším smerom. Hlavnou oblasťou využitia je odstránenie stereotypného, repetitívneho a sebapoškodzujúceho chovania. Aby sme dokázali nežiadúce chovanie nahradiť vhodnejšou formou je potrebné poznať funkciu tohto rušivého chovania. Aby bola naša intervencia účinná, alternatívne chovanie musí plniť funkciu toho pôvodného.

- *Sebariadenie*

- Stratégie sebariadenia sa používajú k zvýšeniu nezávislosti dieťaťa a to hlavne v oblastiach, kde nie je pomoc dospelého nutná. Hlavným cieľom je naučiť dieťa rozlišovať medzi vhodným a nevhodným chovaním. V rámci sebariadenia sa používajú ďalšie intervencie ako modelové chovanie či vizuálna podpora. Ciele sebariadenia môžu byť rôzne, patrí medzi nich napríklad: odpovedanie na otázky, zdieľanie, zlepšenie v plnení úloh, iniciácia konverzácie, zníženie rušivého chovania či zlepšenie denných aktivít.
- Rozvrh aktivít – vedenie dieťaťa k dodržiavaniu obrázkového rozvrhu denných a voľnočasových aktivít bez dohľadu dospelého.
- Vizuálna podpora – cielené použitie vizuálnych podnetov k zlepšovaniu sa v denných činnostiach. Ako vizuálna podpora môžu slúžiť rôzne formy obrázkov, fotografií, reálnych vecí, rozvrhy, grafické organizéry, scenáre a iné. Táto podpora má širokú oblasť využitia a je možné ju implementovať všade tam, kde je potrebné uľahčiť pochopenie, komunikáciu, učenie či hru.
- Nácvik sociálnych zručností – sociálne zručnosti sú široká škála rôznych zručností, ktoré nám pomáhajú vhodne a zmysluplne vstupovať do sociálnych situácií. Medzi tieto zručnosti radíme napríklad naviazanie očného kontaktu, používanie gest, začínanie či ukončovanie interakcie. Tieto nácviky prebiehajú väčšinou v dvojiciach, ale existujú tiež skupinové nácviky. Väčšina nácvikov pozostáva zo základného predstavenia situácie, nácviku vhodnej reakcie a spätnej väzby. Každý nácvik sa začína zvolením si cieľa, na ktorom v priebehu hodiny dvojica či skupina pracuje.

Efektivita prístupu vychádzajúceho z Aplikovanej behaviorálnej analýzy

Všetky vyššie spomínané metódy sú považované za intervenčné stratégie terapeutického programu ABA. Z dôvodu rozmanitosti, komplexnosti a viacvrstevnatosti tohoto prístupu sa nehodnotí efektivita komplexného programu ABA, ale efektivita jednotlivých metód. Štúdie sa zameriavajú na funkčnosť týchto metód v zlepšovaní jadrových príznakov PAS ako napríklad sociálne zručnosti, komunikácia, hra, adaptácia a sebariadenie či zlepšenie v kognitívnej oblasti. Ukazuje sa, že všetky spomínané metódy ABA sú vedecky overené a overiteľné a prinášajú v terapii PAS dokázateľné výsledky (Wong et al., 2014). V terapii vychádzajúcej z princípov ABA boli zaznamenané významné zmeny v oblasti inteligencie, expresívneho

jazyka a celkovej komunikácie či adaptívneho chovania (Eikseth, Smith, Jahr & Eldevik., 2002; Howard, Sparkman, Cohen, Green & Stanislaw, 2005).

Výhoda tohto prístupu spočíva v jeho širokom zábere. Je využiteľný k zlepšovaniu schopností vo všetkých poškodených oblastiach. Opäť je však dôležité zdôrazniť to, že každý človek s poruchou autistického spektra je jedinečný a vyžaduje si jedinečný prístup. Stále platí, že každý prístup môže jednému vyhovovať a druhému nie. Je nevyhnutné dokonale poznať vývojový profil, zvyklosti, vlastnosti a preferencie jedinca, ktoré nám pomôžu vo vytvorení vhodného prístupu. Aj keď má tento prístup bohatú základňu empirického výskumu, je dôležité naďalej sledovať výstupy rôznych modelov a metód, ktoré ABA ponúka.

2.2 Early Start Denver Model

Informácie v nasledujúcej podkapitole sú čerpané prevažne z knihy Early Interventions for Young Children with Autism Spectrum Disorders, z kapitoly Early Start Denver Model (Talbot, Estes, Zierhut, Dawson & Rogers) a z knihy An Early Start for Your Child with Autism a Interventions for Autism Spectrum (Rogers, Dawson & Vismara, 2012).

Early Start Denver Model je rozsiahly, vývojový, na vzťahu založený behaviorálny program pre batolátá s PAS. Tento program je manualizovaný a empiricky overený. ESDM zlučuje vývojové princípy s empiricky overenými stratégiami vo vzdelávaní z aplikovanej behaviorálnej analýzy, začlenené v priebehu každodennej rutiny, ktorú dieťa zažíva – počas hry s objektmi aj s ľuďmi, starostlivosti, pri stravovaní, kúpaní, hre von, pri komunitných výletoch a podobne. Sústreď sa na vkladanie vzdelávacích príležitostí do týchto rozličných kontextov podporujúcich generalizovanie schopností, ktoré sa batolá naučilo pri individuálnej práci s terapeutom. To znamená, že rodičia môžu aktívne začleňovať ESDM stratégie do ich interakcií s dieťaťom. Dôraz je na učení sa prostredníctvom pozitívneho, sociálneho zapojenia a interakcií vedených dieťaťom. Podpora týchto vrelých, sociálne prospešných interakcií je jedným z hlavných cieľov ESDM prístupu.

ESDM konceptualizuje PAS ako poruchu, ktorá ovplyvňuje vývoj vo všetkých oblastiach a začína sa už veľmi skoro po narodení. Preto sa zameriava na zlepšenie funkcií vo všetkých zasiahnutých doménach: jemná a hrubá motorika, kognícia, starostlivosť o samého seba a schopnosť hry, tiež jazyk a sociálna komunikácia. ESDM sa na základe štúdia batoliat s PAS zameriava na 5 základných oblastí: imitácia, sociálny vývoj, neverbálna komunikácia zahŕňajúca zdieľanú pozornosť, verbálna komunikácia a predstieraná hra. Ďalej ESDM do porúch autistického spektra zahŕňa základne rozdiely v motivácii dieťaťa k vyhľadávaniu

sociálnej interakcie. Hypotéza sociálnej motivácie, ktorú navrhuje Dawson tvrdí, že dieťa s PAS považuje sociálne interakcie za menej uspokojujúce a výsledkom je, že trávi menej času vyhľadávaním, venovaním sa a interakcií s ľuďmi a väčšinu času interaguje s objektmi. (Dawson, Carver, Meltzoff et al., 2002). ESDM sa zameriava na tieto rozdiely v sociálnej motivácii pomocou rôznych stratégií a to napríklad: (1) zvyšovanie sily a frekvencie odmien, ktoré súvisia so sociálnou interakciou, (2) zdôrazňovanie sociálnych interakcií, ktoré majú pozitívny vplyv, (3) nasledovanie záujmov, cieľov a aktivít, ktoré si dieťa samo vyberie, (4) zdôrazňovanie toho, že je veľmi príjemné byť zapojený do hry s ľuďmi, (5) strieda zachovávanie a získavanie nových učebných cieľov, (7) imitovanie chovania dieťaťa a vzájomná interakcia, (8) poskytovanie funkčných komunikačných stratégií, ktoré pomôžu dieťaťu ihneď dosiahnuť cieľ.

Spoločné, zdieľané aktivity môžu obsahovať objektovú hru a mimo-objektovú hru zahŕňajúcu spev a rôzne sociálne hry. V ESDM sa zdieľané aktivity, ktorá sa zameriavajú na mimo-objektový program a zdôrazňujú sociálnu a emocionálnu angažovanosť nazývajú zmyslové sociálne aktivity. Tieto aktivity sa vyskytujú počas rôznych denných aktivít, zahŕňajúc napríklad jedlo, kúpanie, komunitné výlety, hra von a domáce práce. Interakcia je vedená dieťaťom a zahŕňa zdieľanie kontroly nad aktivitami, dieťa je aktívnym partnerom, ktorý volí obsah a formu spoločnej aktivity a interakcie, pomocou ktorej dochádza k učeniu. To ukladá požiadavku spontaneity a flexibility na terapeuta. Špecifické požiadavky na proces učenia sa menia podľa toho, ako sa vyvinie interakcia. Aj keď dochádza k učeniu individuálnych zručností pomocou výziev, tvarovania či reťazenia, hlavný dôraz je kladený na budovanie komplexných multizmyslových zručností v prirodzenom kontexte. Prirodzený kontext na učenie zahŕňa tiež využívanie prirodzeného upevňovania (napr.: dieťa získa hračku pomocou gesta alebo pomocou priamej vokalizácie požiada o spievanie piesne) skôr ako využívanie vonkajšieho upevňovania (napr.: odmena vo forme potravy nasledujúca po vokalizácii ako odpovedi na výzvu).

ESDM bol formovaný ako rozsiahly terapeutický prístup pre deti medzi 12 a 60 mesiacmi pričom vývojový profil pokrýva schopnosti typicky rozvíjajúce sa medzi 7-9 až 48 mesiacmi. Deti, ktoré sú chronologicky staršie ako 60 mesiacov alebo ich schopnosti presahujú 48 mesiac by mali byť radšej zaradené do viac odpovedajúceho programu, aby sa zachoval rozvoj ich schopností. ESDM predstavuje flexibilnú intervenciu, ktorá je formovaná tak, aby mohla byť využívaná v akomkoľvek prostredí a kontexte. Je teda využiteľná ako v domácom prostredí tak aj v prostredí dennej starostlivosti, v materskej škole či počas individuálnej terapie

s profesionálnym terapeutom. Najlepšie výsledky boli pozorované keď dieťa dostávalo priemerne 15 hodín intervencie týždenne od supervidovaných profesionálov. Zároveň je vhodné, keď je táto intervencia rozšírená o využívanie ESDM princípov v každodenných rutinných aktivitách, pri ktorých je terapeut nahradený školenými rodičmi.

Pred začatím intervencie je mimoriadne dôležité určiť vývojový profil a to v nasledujúcich oblastiach: receptívna komunikácia, expresívna komunikácia, sociálna interakcia, schopnosť imitácie, kognitívne schopnosti, schopnosť hry, jemná motorika, hrubá motorika, nezávislosť/ chovanie a zdieľaná pozornosť. Na základe tohto vývojového profilu môžeme prakticky aplikovať princípy a techniky programu ESDM.

Efektivita prístupu Early Start Denver Model

Prvá randomizovaná, kontrolovaná štúdia porovnávajúca ESDM prístup so štandardnou komunitnou starostlivosťou ukázala, že deti, ktoré dostávali ESDM intervenciu mali signifikantne lepšie výsledky v oblastiach kognície, jazyka a sociálnych zručností, adaptívneho fungovania a diagnózy autizmu po dvoch rokoch od intervencie. Batol'atá dostávali 15 hodín ESDM intervencie týždenne. Intervencia bola vykonávaná profesionálmi vo výcviku. (Dawson, Rogers, Munson et al., 2010). Výsledky pokračujúceho skúmania tejto vzorky naznačujú, že tieto kognitívne zisky boli udržané aj po dosiahnutí 6 rokov a základné symptómy autizmu boli redukované aj napriek ukončeniu intenzívnej intervencie. (Estes, Rogers, Greenson et al., 2015)

Ďalšie štúdie naznačujú, že rodičia aj profesionáli si osvojili techniky ESDM v relatívne krátkom čase a že implementácia týchto techník do každodenného života je asociovaná s nárastom spontánneho užívania jazyka, imitácie a iniciácie sociálneho kontaktu a rovnako so zvýšením skóru na štandardizovanej vývojovej škále (Vivanti, Paynter, Duncan et al., 2014).

Rozsah tejto práce bohužiaľ nedovoľuje prakticky popísať techniky ESDM prístupu v celej ich šírke. V zozname citovanej literatúry uvádzam knihy, v ktorých je možné dohľadať všetky podrobnosti o ESDM prístupe.

2.3 Program TEACCH - Štruktúrované učenie

Program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) vznikol v Severnej Karolíne pod vedením doktora Erica Schoplera ako reakcia na veľmi rozšírenú myšlienku a to, že rodičia, najmä chladné matky, môžu spôsobiť rozvoj autizmu u svojho dieťaťa. Program sa mal zameriavať hlavne na vývoj diagnostických a vyšetrovacích nástrojov a intervenčných stratégií, ktoré by boli aplikovateľné nie len v programe TEACCH ale v akomkoľvek intervenčnom programe pre deti s poruchami

autistického spektra. Tento program od začiatku demonštroval myšlienku, ktorá rodičov vníma ako koterapeutov a ich prínos v terapii vlastného dieťaťa považuje za zlomový. Tento program zahŕňa nie len pomoc jedincom s PAS, ale takisto má za cieľ podporovať rodiny a personál pracujúci s ľuďmi s PAS, zameriava sa tiež na integráciu klinickej praxe a výsledkov výskumu tak, aby bolo možné čo najúspešnejšie prakticky aplikovať získané znalosti a skúsenosti a neustále zlepšovať kvalitu života ľuďom s PAS a ich blízkym (Čadilová, Žampachová, 2008). Základom výukového programu je metodika štruktúrovaného učenia. Táto metodika je v českom a slovenskom prostredí využívaná ako jeden z vedecky overených prístupov k výchove a vzdelávaniu ľudí s PAS. Tento prístup je postavený na širokej báze empirických a experimentálnych dát podporených desiatkami rokov klinického overovania.

Štruktúrované učenie aplikované v českom a slovenskom prostredí vychádza z princípov programu TEACCH a Loovasovej intervenčnej terapie. Oba prístupy vychádzajú z princípov kognitívne-behaviorálnej terapie. Táto metodika je postavená na teórii učenia a chovania. Behaviorálna intervencia sa zameriava predovšetkým na zmenu vonkajších podmienok chovania a učenia a kognitívne-behaviorálna intervencia cieľi na zmenu myslenia človeka s PAS (Čadilová, Žampachová, 2008).

Štruktúrované učenie je vytvorené tak, aby odpovedalo na hlavné oblasti, u ktorých dochádza k problematickému vývoju, napríklad receptívny a expresívny jazyk, pozornosť, pamäť, senzorická stimulácia, chápanie sociálnych pravidiel a iné. Z tohto dôvodu je veľmi dôležité podrobne určiť vývojový profil dieťaťa. Veľmi častý je nerovnomerný vývojový profil, to znamená, že dieťa je v určitej oblasti pod priemerom a v inej sa pohybuje v pásme priemeru až nadpriemeru. Štruktúrované učenie podáva intervenciu, ktorá cieľi na odstránenie deficitov vychádzajúcich z diagnózy ale súčasne sa zameriava na rozvoj silných stránok. Metodika štruktúrovaného učenia pracuje s myšlienkou, že niektoré problémy v chovaní môžu vyplývať z neschopnosti pochopiť okolitý svet. Vysoká miera stresu prameniaca z neistoty a nepredvídateľnosti môže ústiť v neadekvátnu reakciu. Tento prístup však umožňuje prispôbienie okolia dieťaťa natoľko, aby poskytovalo čo najvyššiu možnú mieru predvídateľnosti a aby dieťa získalo potrebnú istotu a mohlo sa rozvíjať (Thorová, Semínová, 2007).

Princípy štruktúrovaného učenia

Individualizácia

Poruchy autistického spektra majú veľmi rôznorodú symptomatiku a variabilitu prejavov. Z tohto dôvodu je dôležité všeobecné princípy štruktúrovaného učenia prispôbiť

individuálnemu jedincovi na základe jeho potrieb. To zahŕňa individuálnu voľbu metód a stratégií a tiež individuálnu úpravu prostredia, zadávaných úloh či motivačných a komunikačných prostriedkov. U ľudí s PAS je často dôležitá individualita aj v najmenších detailoch. Úspešná intervencia musí stále zahŕňať dôkladné zhodnotenie individuality prístupu (Čadilová, Žampachová, 2008).

Štrukturalizácia

Väčšina ľudí s PAS má problém s prispôbením sa náhlejšiemu zmene. Známe prostredie a rutina poskytujú určitú mieru predvídateľnosti a istoty, o ktoré sa môže oprieť. Štrukturalizácia sa netýka len prostredia v ktorom sa jedinec vyskytuje ale taktiež času a pracovného miesta. Prehľadná štruktúra môže pomôcť človeku s PAS odpovedať si na otázky „Kedy, kde, čo, ako, ako dlho, prečo?“ a v prípade, že dôjde k nejakým zmenám, môže byť táto štruktúra nápomocná v adaptácii na nové prostredie (Čadilová, Žampachová, 2008).

Vizualizácia

Vizuálna podpora sa vzájomne dopĺňa a ovplyvňuje so štrukturalizáciou. Výhody vizualizácie vyplývajú hlavne z toho, že vizuálne vnímanie a myslenie často patrí k silným stránkam u ľudí s PAS. Vizuálna podpora pomáha udržiavať informácie, objasňovať verbálne zdelenia, uľahčuje samostatnosť a tým podporuje úspešnosť v riešení situácií. Táto podpora sa využíva na vizualizáciu prostredia, času a činností. K takejto vizualizácii sa používajú pomôcky a predmety, ktoré sú buď konkrétne (štetec znázorňuje, že si dieťa bude po obede maľovať), alebo sa používajú rôzne formy obrázkov (fotografie, piktogramy,...), prípadne sa využíva písaná forma (Čadilová, Žampachová, 2008).

Motivácia

Nájdenie spôsobu ako ovplyvňovať pozitívne chovanie konkrétneho dieťaťa je pri práci s ľuďmi s PAS kľúčové. Ak sa nám podarí nájsť formu odmeny, ktorá bude viesť k nahradeniu problémových vzorcov chovania chovaním, ktoré je v danej situácii viac primerané a vytvoriť funkčný motivačný systém, môžeme trvalo ovplyvniť chovanie dieťaťa. Za odmenu alebo spevňujúci podnet môžeme považovať udalosť, ktorá nasleduje po určitom chovaní a do budúcnosti môže zvýšiť výskyt tohto chovania. Odmena môže byť materiálna, činnosťná ale aj sociálna v podobe pochvaly či ocenenia. Za výhodnejšie sa všeobecne považuje využívať pozitívne formy odmeňovania, ktoré chovaniu predchádzajú („Keď splníš túto úlohu, dostaneš...“) (Čadilová, Žampachová, 2008).

Efektivita terapeutického prístupu TEACCH – Štruktúrované učenie

Meranie efektivity programu štruktúrovaného učenia je kvôli jeho obrovskej komplexnosti, rozmanitosti a mnohých vrstiev a úrovní veľkou výzvou. Výskumy efektivity tohto prístupu prebiehajú po celom svete a ďalekosiahly vplyv jeho filozofie, metód vyšetovania a intervenčných stratégií sú samé o sebe indikátorom jeho efektivity. Efektivita tohto programu pramení z jeho základných princípov. Výskumy podporujú myšlienku, že vizuálna podpora je u ľudí s PAS veľmi dôležitá (Bryan, Gast 2000). Taktiež uprednostňovanie štruktúrovaného prostredia pred neštruktúrovaným sa ukazuje ako jedna z výhod metodológie prístupu štruktúrovaného učenia (Mesibov, Shea & Schopler, 2005). Štúdiá, ktorá sa zameriavala na vplyv individuálneho pracovného systému na nezávislé fungovanie jedinca s PAS uvádza, u všetkých zapojených došlo k zvýšeniu počtu splnených úloh, zvýšeniu schopnosti na úlohe samostatne pracovať a zároveň došlo k zníženiu počtu výziev od učiteľa (Hume, Odom, 2007). V roku 2009 bola vykonaná rozsiahla analýza výskumných štúdií z celého sveta, ktorá podporuje pozitívne súvislosti programu TEACCH (Mesibov, Shea, 2010). Väčšina výskumov zaoberajúca sa efektivitou rôznych komponent a vrstiev tohto prístupu poukazuje na jeho efektivitu, no tak ako pri všetkých rozsiahlych intervenčných prístupoch je potrebné neustále podrobovanie týchto komponent systematickému skúmaniu.

2.4 The Developmental Individual-Difference, Relationship-Based Model

(DIR/Floortime)

Nasledujúca podkapitola čerpá informácie prevažne z knihy Clinical Manual for the Treatment of Autism, z kapitoly The Developmental Individual-Difference, Relationship-Based (DIR/Floortime) Model Approach to Autism Spectrum Disorders (Greenspan & Wieder, 2007).

DIR/Floortime je rozsiahly intervenčný program pre batolátá, deti a predškôľakov slúžiaci k zvráteniu nesprávneho vývoja určitých schopností. Dôraz je kladený predovšetkým na rozvoj schopnosti emocionálneho zapojenia a úmyselnosti. Program určuje na akej emocionálnej úrovni sa dieťa nachádza a taktiež pracuje s rozdielmi v zmyslovej modulácii, spracovávaní a motorike. DIR/Floortime prístup sa zameriava na základný vývoj funkčných emocionálnych procesov a na rozdiely, ktoré podtrhujú tieto osobité symptómy alebo chovanie, skôr ako na jednotlivé izolované schopnosti či vzorce chovania.

Tento rozsiahly prístup zahŕňa tri základné oblasti, od ktorých sa odvíja individuálny plán pre každé dieťa a to:

1. Funkčná emocionálna vývojová úroveň
 - Skúma na koľko dieťa využíva a integruje svoje schopnosti (motorika, kognícia, jazyk, priestorová orientácia, zmysly) do vykonávania zmysluplnej emocionálnej interakcie
2. Individuálne rozdiely v zmyslovej modulácii, spracovávaní informácií a v schopnosti plánovať motorickú aktivitu
 - Tieto rozdiely sú chápané ako výsledok genetiky, perinatálneho či perinatálneho vývoja a zahŕňajú zmyslovú moduláciu, zmyslové spracovávanie, zmyslovo-afektívne spracovávanie a plánovanie motorickej aktivity a radenie jednotlivých krokov v správnom poradí.
3. Vzťahy a interakcie
 - Zahŕňajú vývojovo odpovedajúci či neodpovedajúci interaktívny vzťah s rodičom či osobou, ktorá dieťaťu poskytuje starostlivosť. Tento vzťah môže byť pre dieťa prínosný a poskytovať mu pomocnú ruku pri prechode z jednej vývojovej úrovne na druhú.

Cieľom tohto programu je pomôcť dieťaťu vybudovať základňu pre zdravé emocionálne, sociálne a intelektuálne fungovanie. Táto intervencia je zásadne odlišná od behaviorálnej terapie, budovania schopností, terapie hrou alebo psychoterapie. Základným cieľom tejto intervencie je poskytnúť dieťaťu pomoc v objavení a chápaní samého seba ako úmyselného a interaktívneho jedinca. Pomôcť mu v rozvoji kognície, jazyka a sociálnych schopností. Skutočná odlišnosť medzi Floortime a behaviorálnou terapiou môže byť vítaná u rodičov, ktorí sú zameraní skôr na budovanie emociálnych väzieb a na skutočné priblíženie sa svojmu dieťaťu. Tento prístup je nedirektívny a jeho princípy a metódy sú založené na intervenciách v prirodzených situáciách. Floortime (hra na zemi) je najdôležitejším komponentom tohto programu a znamená neštruktúrovanú hru, v ktorej je dieťa vo vedúcej pozícii a iniciuje nápady. Dospelý tieto nápady nasleduje a stimuluje dieťa k podporovanej, spontánnej, zmysluplnej a plynúcej interakcii, ktorá sa odohráva ako na presymbolickej tak na symbolickej úrovni.

Tento rozsiahly program často zahŕňa všetky nasledujúce prvky:

- Interakcie a postupy zodpovedajúce vývoju, ktoré prebiehajú v domácom prostredí.

- Spontánne neštruktúrované interakcie s dieťaťom na zemi (Floortime), ktoré sa zameriavajú predovšetkým na zdieľanú pozornosť, angažovanosť a riešenie problémov (približne 20 – 30 minút, osem a viackrát denne).
- Pološtruktúrované, na emocionalite založené riešenie situácií, ktoré so sebou prináša bežný život. Tieto situácie sú dieťaťu sprístupňované pomocou každodenných situácií, pri ktorých dieťa musí vstúpiť do interakcie s rodičom, aby problém vyriešilo (približne 20 minút, štyri až osemkrát denne).
- Priestorové, motorické a zmyslové aktivity (približne 15-30 minút, štyrikrát denne).
 - beh, zmena smeru, skákanie, točenie sa, kývanie sa, taktilné hry
 - percepčná motorická stimulácia zahŕňajúca sledovanie a hranie hry
 - vizuálne-motorické hry ako napríklad hľadanie pokladu alebo prekážková dráha
- Spolupráca logopéda s dieťaťom (3 a viackrát týždenne)
- Zmyslová integrácia a zmyslová na motorike založená ergoterapia (2 a viackrát týždenne)
- Hra s mladšími alebo staršími rovesníkmi, ktorí sú pre dieťa prirodzenými partnermi (počet hier sa odvíja od veku dieťaťa, trojročné dieťa by malo mať tri tieto stretnutia týždenne)
- Rodinné konzultácie a poradenstvo, ktoré by malo rodičom pomôcť vytvárať a implementovať tento rozsiahly program k ich potrebám, podpora rodinného fungovania a poskytovanie advokátneho poradenstva, v prípade potreby
- Vzdelávací program, ktorý by sa mal zaradzovať denne a byť doplnený o spoluprácu rodičov.
- Biomedicínska intervencia, zahŕňajúca zváženie medikácie
- Zváženie: výživy a diéty, technológií zameraných na zlepšovanie schopnosti spracovávať informácie, zahŕňajúc sluchové spracovávanie, vizuálne-priestorové spracovávanie, zmyslovú moduláciu a organizáciu motoriky.

Väčšina detí s PAS vyžaduje všetky komponenty tohto rozsiahleho programu, pretože každý z týchto komponentov odpovedá oblasti, v ktorej u detí s PAS dochádza k poškodeniu. DIR/Floortime je dynamický prístup, ktorého presná podoba závisí na individuálnom profile dieťaťa a rodiny. V prípade potreby je možné pridávať rôzne doplnkové metódy a techniky ako napríklad augmentatívnu komunikáciu, asistujúce technológie alebo aktivity, ktoré podporujú

imitáciu či učenie. Tento program je v prvých rokoch života dieťaťa, keď dieťa vyžaduje intenzívnu intervenciu, v podstate na „plný úväzok“, s pokrokmi dieťaťa sa však mení skôr na typické detské aktivity.

5 krokov Floortime intervencie

- Pozorovanie – veľmi dôležitá súčasť. Pomocou sledovania výrazu tváre, gest, pozície tela či slova môžeme rozpoznať v akej nálade sa dieťa nachádza a podľa toho zvoliť vhodný spôsob ako sa k dieťaťu priblížiť.
- Priblíženie sa – otváranie komunikačného kruhu – táto časť nastupuje po tom, čo vyhodnotíme náladu dieťaťa a jeho aktuálne nastavenie. Väčšinou staviame na tom, čo dieťa práve zaujíma. Na základe informácii z pozorovania môžeme zvoliť vhodný spôsob komunikácie.
- Nasledovanie dieťaťa – stávame sa podporným partnerom v hre dieťaťa. Nasledujeme jeho záujem a nechávame ho celú interakciu viesť. To v dieťaťu podporuje jeho sebadomie a schopnosť asertivity.
- Rozšírenie hry – ide o vkladanie podporných poznámok do hry neinvazívnym spôsobom. Kladieme otázky, ktoré podporujú tvorivé myslenie a pomáhame dieťaťu vyjadrovať vlastné myšlienky a viesť hru.
- Uzavretie komunikačného kruhu dieťaťom – dieťa uzavrie komunikačný kruh tým, že svojimi gestami a poznámkami zareaguje na naše vlastné gestá a poznámky. V priebehu jednej interakcie môže byť otvorených a uzavretých viacero komunikačných kruhov.

Efektivita prístupu DIR/ Floortime

Dlhodobý výskum, v ktorom bolo preskúmaných viac ako 200 prípadov detí s včasne diagnostikovanou poruchou autistického spektra poukazuje na funkčnosť a efektivitu tohto prístupu (Greenspan, Wieder, 1997). Na základe porovnania pôvodnej diagnózy detí a ich následného progresu po zavedení intervencie ich rozdelili do troch skupín podľa výsledkov. Vynikajúce výsledky vykazovalo 58% detí, stredné pokroky 25% detí a nakoniec pokračujúce problémy vykazovalo 17% detí. U detí v prvej skupine bol zaznamenaný pokrok vo všetkých oblastiach ako napríklad chápanie reality, kontrola impulzivity, organizácia myšlienok a pocitov, schopnosť zažívať široký rozsah emócií, prestali vykazovať symptómy ako je perseverácia, vyháňavosť či autostimulácia. Väčšina vykazovala naďalej problémy v sluchových a vizuálne-priestorových schopnostiach, jemnej a hrubej motorike. V druhej skupine bol progres pomalší, ale došlo k výraznému posunu v schopnosti komunikácie

pomocou gest, v zdieľaní pozornosti a v schopnosti nadväzovať vzťahy. V poslednej tretej skupine naďalej pretrvávali problémy, ktoré sa odvíjali od komplikovaného neurologického obrazu poruchy. Pokrok bol zaznamenaný v komunikácii pomocou gest, ale naďalej pretrvávali obtiaže v pozornosti či v radení gest, tiež pretrvávali symptómy ako perseverácia či autostimulácia. Všetky rodiny zaradené v tomto výskume sa ho zúčastňovali z vlastnej motivácie a tak podľa autorov výskumu nemôžeme túto vzorku považovať za reprezentatívnu. Deti, ktoré boli zaradené do skupiny 1-vynikajúce výsledky, boli naďalej sledované v pokračujúcej štúdií, ktorá ukázala, že sa u týchto detí vyvinula vysoká úroveň empatie, niektorí objavili svoj talent v hudbe či v literatúre. Väčšina z nich bola úspešná v akademickej oblasti, niektorí boli priemernými študentmi a niektorí mali pretrvávajúce problémy s poruchami učenia. Všetci vykazovali progres v schopnosti nadväzovať vzťahy, v komunikácii a schopnosti reflexie (Greenspan, Wieder, 2005).

Aktuálne pilotné štúdie zamerané na využívanie DIR/Floortime modelu v domácej starostlivosti na dennej báze podporujú pozitívnu evidenciu tohto prístupu (Solomon, Necheles, Ferch & Bruckman., 2007; Pajareya & Nopmaneejumrulers, 2011; Liao, Hwang, Chen et al., 2014). Tento terapeutický model je pomerne nový a je potreba neustále kriticky prehodnocovať všetky jeho metódy a princípy, podporovať kvalitné výskumy a snažiť sa o rôzne výskumné dizajny, ktoré môžu priniesť rôzne uhly pohľadu a zásadné informácie.

3 Metódy alternatívneho prístupu v terapii porúch autistického spektra

V prehľadovej štúdií Rossignol uvádza, že viac ako 70% rodín detí s autizmom využíva možnosti neoverených terapeutických metód (2009). Kauzálna liečba, ktorý by postihovala príčinu poruchy autistického spektra bohužiaľ neexistuje a všetky typy intervencií cielia na zlepšovanie kvality života ľudí s poruchou autistického spektra. K využívaniu neoverených terapeutických metód môže dochádzať hlavne preto, že vedecky overené metódy sú náročné časovo aj finančne a na konci nemá čakať zázračné vyliečenie. Ďalšími dôvodmi môžu byť nespokojnosť s metódami bežne užívanými, prípadne snaha tieto metódy zefektívniť pridaním metód alternatívnych. Zúfalí rodičia často v prísľube vyliečenia svojho dieťaťa nekriticky prijímu akékoľvek riešenie. Rôzne terapeutické programy im sľubujú zázraky, za ktoré rodičia zaplatia nemalé sumy peňazí a po ukončení terapie zistia, že sa žiadny zázrak nekoná. Týchto alternatívnych terapeutických prístupov je obrovské množstvo a nie každý má vyslovene škodlivý potenciál, no je problémom, keď sa dieťaťu poskytuje neefektívna liečba autizmu na úkor sústavnej terapeutickú a špeciálne-pedagogickej starostlivosti. V rozsahu tejto práce nie je možné spomenúť všetky alternatívne prístupy, preto sa práca zameria len na pár najrozšírejších a bude sa snažiť zdôrazniť všetky pre a proti vybraných možností alternatívnej a komplementárnej terapie. Takouto metódou je napríklad Terapia pevným objatím podľa Jiřiny Prekopové, kde účasť dieťaťa na terapii je nedobrovoľná a sprevádzaná obmedzením jeho pohyblivosti. Táto terapia je založená na kontroverznej myšlienke vychádzajúcej z psychoanalytického prístupu k autizmu, ktorý tvrdí, že je autizmus spôsobený narušenou väzbou medzi dieťaťom a starostlivou osobou a že je možné nadviazať či posilniť vzťah s dieťaťom vynúteným pevným objatím. Táto myšlienka bola už dávno v minulosti prekonaná (Wing, 1997). Ďalej napríklad metóda facilitovanej komunikácie, kde nerozprávajúci človek s autizmom pomocou terapeuta ukazuje na obrázky či písmenka a tým má možnosť komunikovať. Opakované kontrolované štúdie však nepreukázali efektivitu tejto metódy (Research Autism, 2014).

V alternatívnej liečbe autizmu sú hojne využívané rôzne eliminačné diéty, z ktorých najznámejšia je gluten-free-casein-free diéta, čiže diéta, pri ktorej je zo stravy eliminovaný lepok a mliečne výrobky, s domnienkou toho, že nestrávené zvyšky lepku a kazeínu sa dostávajú do krvného obehu ako škodlivé opioidné peptidy a môžu poškodzovať vývoj a funkciu centrálnej nervovej sústavy. Ani táto teória nie je zatiaľ dostatočne výskumne potvrdená a u ľudí s autizmom, ktorí nemajú problém so strávením kazeínu a lepku neprináša zázračne vyliečenie alebo zmiernenie symptomatiky autizmu (Research Autism, 2014).

Alternatívnou sa zdá byť aj liečba pomocou rôznych doplnkov stravy - vitamínov, probiotík a prebiotík, omega-3 mastných kyselín, v tomto prípade opäť chýbajú na výskume založené dôkazy účinnosti.

Hoci tieto metódy nie sú vedecky overené, niektoré z nich môžu byť využívané ako forma doplnkovej terapie bez rizika ohrozenia zdravia dieťaťa. Medzi nich môžeme zaradiť napríklad muzikoterapiu, arteterapiu, zooterapiu, užívanie vitamínov, probiotík alebo omega-3 mastných kyselín. Tieto metódy by nemali nahradzovať intervenčné metódy, ktoré sú podložené rozsiahlym výskumom, ale môžeme ich považovať za podporné terapeutické prvky. O zaradení vitamínov a doplnkov stravy do stravy by sa mal rodič stále poradiť s odborníkom. Do druhej skupiny môžeme zaradiť alternatívne metódy, ktoré môžu mať pre jedincov, ktorým je táto terapia podávaná potenciálne nebezpečný charakter. Táto skupina metód bude v nasledujúcej kapitole rozobraná podrobnejšie. Ako samostatne stojace môžeme vnímať rôzne eliminačné diéty, ktoré však v rozsahu tejto práce nie je možné popísať.

Potenciálne nebezpečné alternatívne metódy

Táto kapitola vychádza z informácií, ktoré sú uverejnené na stránkach ResearchAutism.net a AutismScienceFoundation.org. v sekcii zaoberajúcej sa nebezpečnými alternatívnymi metódami.

Chelácia

Táto metóda spočíva v podávaní chemikálií, ktoré majú za úlohu naviazať na seba ťažké kovy a odstrániť ich z tela. Tieto látky majú opodstatnené využitie pri otravách z olova, ortuti atď. Doposiaľ neexistuje žiadny dôkaz, ktorý by podporoval domnienku, že autizmus je spôsobený otravou ťažkými kovmi. Podávanie týchto chemikálií dieťaťu môže spôsobiť závažné zdravotné ťažkosti.

Hyperbarická oxygenoterapia

Táto metóda má svoje opodstatnenie pri liečbe gangrény a rôznych iných stavov týkajúcich sa množstva kyslíku v krvi. Domnienka, že je autizmus spôsobený nedostatkom kyslíka v krvi nie je vedecky potvrdená a teda neexistuje opodstatnenie k využitiu tejto metódy v terapii porúch autistického spektra.

Bielidlá (mineral miracle solution MMS)

Metóda podávania bielidiel spočíva v myšlienke, že tieto látky môžu z tela odstrániť baktérie, parazity či kvasinky a tak eliminovať príznaky PAS. V lekárskejších a vedeckých kruhoch je táto liečba odsúdená nie len pre absolútnu absenciu dôkazov jej funkčnosti ale

taktiež pre jej silne nebezpečný potenciál. Požívanie týchto látok môže viesť k silným horúčkam, hnačkám či vracaniu a iným komplikáciám.

Sekretínové injekcie

Podávanie hormónu sekretínu, ktorý sa podieľa na regulácii trávenia. Doposiaľ nie sú k dispozícii žiadne dôkazy o účinnosti tejto metódy.

Rôzne formy holding terapie.

V českom prostredí je najznámejšou formou tohto prístupu Terapie pevným objetím od Jiřiny Překopové. Tento prístup vychádza z nesprávnej domnienky, že autizmus je porucha vzťahovej väzby, ktorá je spôsobená zlyhaním niektorého z rodičov. Funguje na princípe fyzického obmedzenia dieťaťa opatrovateľom, aby došlo k obnoveniu vzťahovej väzby a naviazaniu očného kontaktu. Táto terapia je považovaná za nebezpečnú a neefektívnu. Vo viacerých krajinách je jej využívanie zakázané.

Biomodulačná liečba

Medzi metódy označované ako biomodulačné patria všetky prírodné spôsoby liečby, napríklad bylinkárstvo, kraniosakrálna terapia, regresná terapia, dietoterapia, meditácia, akupunktúra atď. Tento prístup k liečbe autizmu stojí na domnienke, že hlavným spúšťačom tohto ochorenia sú tzv. „molekuly emócií“, ktoré sa nachádzajú na povrchu buniek. Fyziologické javy, ktoré sa odohrávajú na bunkovej úrovni sa viditeľne prejavujú na chovaní, fyzickej aktivite či nálade. Táto metóda je veľmi sporná a neexistujú žiadne seriózne vedecké štúdie, uverejnené v odbornej lekárskej literatúre. Autori sa odvolávajú na rôzne duchovné vplyvy a emócie, ktoré sú podporené rádoby vedeckým jazykom. V úlohe rodiča, ktorý sa všemožne snaží svojmu dieťaťu pomôcť je jednoduché naletieť na tieto sľuby zázračného vyliečenia. Tieto metódy sú veľmi finančne nákladné a zároveň môžu v rukách poskytovateľov nekompetentných v terapii autizmu napáchať obrovské škody na zdraví a pokroku dieťaťa.

Týchto alternatívnych prístupov je nespočetné množstvo. Potenciálne ohrozenie spočíva v odmietaní intervenčných metód, ktoré sú podporené rozsiahlou základňou výskumu a teórie a nahradzovaní ich prístupom, pre ktorého funkčnosť či efektivitu neexistuje žiadny dôkaz. To môže spôsobiť zaostávanie či dokonca regres nadobudnutých schopností u dieťaťa s poruchou autistického spektra. V Českej republike vydalo Ministerstvo zdravotníctva stanovisko k biomodulačnej liečbe autizmu MUDr. Jana Šulu a RNDr. Josefa Šmardu, k terapii pevným objetím pochádzajúcej od PhDr. Jiřiny Překopovej a k liečbe epilepsie a PAS MUDr. Evou Augustinovou v Egypte, kde na základe informácií a získaných odborných stanovísk uvádza,

že sa jedná pravdepodobne o neoverené prístupy, o ktorých efekte nie sú k dispozícii žiadne objektívne informácie (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2012). Keďže kauzálna liečba autizmu doposiaľ neexistuje, intervencie, ktoré sa v terapii autizmu využívajú majú stav tejto poruchy zlepšovať a tým cieľiť na zlepšovanie kvality života. Túto skutočnosť je pri voľbe terapeutického prístupu potrebné neustále zvažovať.

4 Nové možnosti v oblasti biologickej intervencie

V súčasnej dobe je terapia porúch autistického spektra zameraná predovšetkým na zlepšovanie kvality života jedincov s PAS a ich blízkych. K tomu sú využívané rôzne terapeutické a intervenčné programy spomínané vyššie. Súčasný vedecký výskum sa však zameriava aj na možnosti biologickej liečby a snaží sa nájsť možnosti, ktoré by dokázali liečiť autizmus kauzálne. Základom tohto výskumu je identifikácia jeho genetickej príčiny a možnosti ovplyvňovania týchto génov. Na autistickom chovaní sa podieľa mnoho rôznych patologických mechanizmov a mutácií génov potrebných pre vývoj mozgu (Wilsey, State, 2015). Dôkazy o silnom genetickom vplyve na vývoj PAS prinášajú aj výskumy jednovaječných a dvojvaječných dvojčiat s touto poruchou. V pároch dvojčiat vykazujúcich širšie spektrum autistických prejavov bola zhoda výskytu autistického chovania u jednovaječných dvojčiat 92% a 10% u dvojvaječných dvojčiat (Bailey, Le Couter, Gottesman et al., 1995). Približne u 10 až 20% detí je skutočne odhalená genetická príčina (Abrahams, Geschwind, 2008). Táto skutočnosť môže mať negatívny dopad na psychiku rodičov, ktorí veria v uzdravenie svojho dieťaťa. Odhalenie genetickej príčiny pre nich môže znamenať len malú nádej v skutočné uzdravenie, v ktoré dúfali, pretože genetické a biologické vplyvy majú vo väčšine prípadov nevratný charakter.

Možnosti biologickej intervencie.

Bolo vedecky overené, že vyššia hladina oxytocínu môže viesť k lepšej schopnosti rozlišovať emočný výraz u druhej osoby a zapamätať si tvár. U detí s autizmom boli namerané nižšie hladiny oxytocínu ako je bežné a tak sa výskumy zameriavajú na zvyšovanie hladiny oxytocínu ako metódu zlepšujúcu sociálne zručnosti (eg. Guastella, Einfeld, Gray et al., 2010, Watanabe, Kuroda, Kuwabara et al., 2015). Výsledky týchto výskumov sú však rozporuplné a rôzne štúdie prinášajú rôzne závery. V kontrolovanom výskume Daddsa a jeho tímu (2014) bol intranazálne aplikovaný oxytocín ľuďom s autizmom a nebolo zaznamenané zlepšenie zručností v sociálnom kontakte. Podrobnejšie informácie je možné dohľadať v prehľadovej štúdii Yamasue (2016).

V inej štúdii Karvat, Kimchi (2014) preukázali pozitívny efekt a zlepšenie v kognitívnych schopnostiach a sociálnych interakciách a zvýšenie úrovne sociability pri podávaní inhibítora acetylcholinesterázy. Aktuálne štúdie predpokladajú, že dysfunkcie v cholinergnom systéme môžu zvýrazňovať behaviorálne symptómy spojené s autistickým chovaním. Tieto informácie však zatiaľ vychádzajú väčšinou z výskumov, ktoré využívajú animálne modely a je treba túto

hypotézu systematicky overovať. Využívanie inhibítorov acetylcholinesterázy v etiologickej liečbe autizmu je neustále v diskusii.

Ďalej existujú predpoklady, že na rozvoj PAS má vplyv aj inhibičný neurotransmitter GABA, ktorého inhibičná aktivita sa pod vplyvom zvýšenej koncentrácie chloridových iontov mení na paradoxnú excitačnú aktivitu. Aktuálne výskumy sa zaoberajú využitím diuretika bumetanid, ktoré zabraňuje vstupu chloridov do bunky a tým redukuje vnútrobunkovú excitáciu GABA. V rôznych, na sebe nezávislých štúdiách boli dokázané pozitívne účinky bumetanidu na zmiernenie autistickej symptomatiky. V ďalšej štúdii boli preukázané pozitívne účinky bumetanidu na znižovanie prejavov autistického chovania a zároveň sa nepreukázali žiadne výrazné nežiadúce účinky (Lemonnier, Ben-Ari, 2010). V inej štúdii bol zase preukázaný pozitívny vplyv na sociálnu a emočnú percepciu (Hadijkhani, Zürcher, Rogier et al., 2015). Výskum v oblasti GABAergného systému sa zaoberá tiež podávaním liečiv Arbaclofen, Carnosin, Riluzol, Flumazenil a Valproát. Všetky tieto látky majú vplyv na fungovanie GABA neurotransmiteru, bohužiaľ v rozsahu práce nie je možné objasniť ich mechanizmus účinku a prínosy v liečbe jadrových príznakov autizmu. Informácie k účinkom jednotlivých liečiv je možné nájsť v aktuálnej systematickej prehľadovej štúdii Brondino, Fusar-Poli, Panisi et al. (2016).

Podľa prehľadovej štúdie, ktorú uviedli Rossignol a Frye (2012), najnovšie výskumy naznačujú, že oxidatívny stres (nekontrolovateľná tvorba voľných radikálov kyslíka) či dysfunkcie imunitného systému a zápaly môžu mať podiel na prejavoch autistického chovania. Jednou z reakcií na tieto zistenia môže byť medzinárodná pilotná štúdia, ktorá poukazuje na význam stanovenia oxidačného stresu a metabolických antioxidačných parametrov pre včasné odhalenie možného vývoja autizmu u detí a zaoberá sa možnosťou aplikácie podpornej terapie redukovaného lipozomálneho Q10 (Gvozdjaková, Kucharská, Babinská et al., 2012).

Najnovšie výskumy sa zaoberajú tiež úlohou dopamínu vo vývoji autizmu. Existuje domnienka, že dopamín zohráva v etiológii autizmu oveľa väčšiu úlohu ako bolo predpokladané (Kriete, Noelle, 2015). Toto tvrdenie je potreba systematicky overovať výskumom.

Veda sa stále snaží nájsť kauzálnu príčinu autizmu a možnosti biologickej liečby. Informácií, ktoré pre určitú skupinu môžu sľubovať nádej na intenzívne zmiernenie prejavov autizmu až ich úplné vymiznutie je nepreberné množstvo. Len systematický výskum môže objaviť funkčné a efektívne biologické intervencie, no ako uvádzajú Fleming, Hurley & Goth

(2015) musíme čakať a podporovať výskumy dostatočne vysokej kvality, ktoré môžu priniesť dôležité výsledky.

5 Farmakoterapeutické možnosti v terapii PAS

Do dnešného dňa nebola nájdená žiadna farmakologická liečba, ktorý by cielila na jadrové príznaky porúch autistického spektra a psychofarmakoterapia by sa v ich terapii mala užívať len k liečbe komorbidných symptómov. Efektívna medicínska liečba pridružených prejavov môže byť nevyhnutnou podmienkou funkčnosti behaviorálnych intervencií pretože zlepšenie fyzického zdravotného stavu môže výrazne zlepšovať vnímavosť jedincov s PAS k špeciálne-pedagogickým a behaviorálnym intervenciám. Najčastejšie sa farmakoterapia indikuje na zvládanie problémového chovania dieťaťa (agresivita, automutilačné prejavy atď.), ktoré mu môžu znemožňovať zapojenie sa do intervenčných programov. Pred nasadením tejto liečby je potrebné zamyslieť sa nad tým, čo nám dieťa svojím chovaním chce zdeliť a či nie je možné toto chovanie ovplyvniť za pomoci terapeutickej intervencie. K nasadeniu liekov by sme sa mali uchýliť až po zvážení všetkých dostupných možností riešenia problémového chovania či distresu dieťaťa. Medzi lieky ovplyvňujúce tieto komorbidné prejavy patria napríklad antikonvulzíva, antidepresíva, anxiolytiká, stimulancia či inhibítory cholinesterázy. Niektoré z nich môžeme považovať za efektívne pri zvládaní stavov ako sú nepozornosť, agresivita, hyperaktivita, narušená emotivita, ktorá sa prejavuje úzkostnými prejavmi či patologickými zmenami nálady. Veľmi časté sú tiež problémy so spánkom, pri ktorých bol preukázaný pozitívny účinok melatonínu (Andersen, Kaczmarška, McGrew & Malow, 2008; Rossignol, Frye, 2011). Nasledujúci text sa bude zaoberať najpoužívanejšími typmi farmaceutík.

Antipsychotiká

Antipsychotiká sú lieky s najvyššou úrovňou dôkazov v liečbe komorbidných symptómov autizmu. Sú zacielené na ovplyvňovanie prejavov ako je agresivita, hyperaktivita, zvýšená dráždivosť, automutilačné prejavy či impulzívne chovanie (Hrdlička, Dudová, 2012). Momentálne sú v Českej republike registrované a teda oficiálne užívané dve antipsychotiká a to risperidon a tiaprid. Risperidon bol prvým registrovaným antipsychotikom v Českej republike a jeho účinnosť a bezpečnosť je podložená viacerými placebom kontrolovanými štúdiami (Shea, Turgay, Carroll et al., 2004; Mccracken, McGough & Shah, 2003) a stále prebiehajúcim monitoringom (Drtílková, 2013).

Antidepresíva

Antidepresíva sa v terapii porúch autistického spektra využívajú na zvládanie prirudzených úzkostných stavov. Ďalšie symptómy, na ktoré majú tieto antidepresíva cieľiť sú hlavne rituály, obsesie a sebapoškodzovanie. Podľa analýzy z roku 2010 však neexistujú žiadne

dôkazy, ktoré by podporovali účinnosť SSRI antidepresív a tiež chýba evidencia potenciálne škodlivých účinkov SSRI u detí s PAS (Williams, Wheeler, Silove & Hazel., 2010).

Stimulanciá

Stimulanciá sa využívajú k zmierneniu príznakov ako je hyperaktivita, nepozornosť či zvýšená impulzivita. Registrovaným liečivom v Českej republike je metylfenidát, ktorý je známy pod obchodným názvom Ritalin. Najčastejšie sa využíva pri liečbe ADHD a jeho úlohou je stimulovať centrálny nervový systém a tým stabilizovať prejavy vyplývajúce z tejto poruchy. Tieto prejavy sú častým sprievodným prejavom u detí s PAS. V roku 2005 prebehla veľká, randomizovaná, dvojito zaslepená štúdia a placebom kontrolovaná štúdia, v ktorej bol preukázaný signifikantný rozdiel medzi podávaním metylfenidátu a placebo (Research Units on Pediatrics Psychopharmacology: Autism Network, 2005). Stimulanciá sú veľmi návykové a majú mnoho rôznych nežiadúcich účinkov, medzi ktoré patrí napríklad znížená chuť k jedlu, problémy so spánkom, dráždivosť a emočná nestabilita (Hrdlička, Dudová, 2012). Je preto veľmi dôležité podrobne analyzovať a zvážiť pozitívne verzus negatívne aspekty tejto liečby.

Antiepileptiká

Používanie antiepileptík, konkrétne valproátu sodného bolo najviac skúmané v oblasti ovplyvňovania agresivity a zvýšenej dráždivosti. Mnoho ľudí s autizmom má pridruženú epilepsiu a tento liek je indikovaný k zvládaniu epileptických stavov. Valproát sa okrem epilepsie používa tiež v liečbe manických symptómov bipolárnej poruchy. Ani tento liek neovplyvňuje jadrové prejavy autizmu a necieli na vyliečenie. V zmiernení príznakov ako je agresivita či dráždivosť prináša výskum rozporuplné výsledky. Hollander, Chaplin, Soorya et al. (2010) vo svojej štúdii preukázal signifikantný rozdiel medzi užívaním valproátu a placebo na tieto prejavy. Naopak Hellings, Weckbaugh, Nickel et al. (2005) vo svojej štúdii signifikantný výsledok nepreukázali, avšak v tejto štúdii vykazovala skúmaná vzorka vysokú variabilitu. V súčasnej dobe sa skúma vplyv valproátu na repetitívne chovanie.

6 Návrh výskumného projektu

V predchádzajúcej časti práce boli zmapované doterajšie vybrané poznatky týkajúce sa terapie porúch autistického spektra. V tejto práci boli spomenuté štyri základné prístupy v terapii PAS, ktoré pokrývajú behaviorálne intervencie, špeciálne-pedagogické intervencie či intervencie založené na vzťahu a hre. Väčšina ostatných prístupov, ktoré v práci spomínané nie sú, sú väčšinou založené na určitej kombinácii týchto metód a princípov.

Teoretické východiská

Z prvej časti práce je zrejmé, že existuje široká báza výskumov, ktoré podporujú účinnosť spomínaných terapeutických prístupov. Komplikovaným však ostáva výber konkrétneho terapeutického prístupu a metód k dosiahnutiu zlepšenia kvality života jedinca s PAS. V Českej republike sa v posledných rokoch začala rozmáhať terapia vychádzajúca z princípov aplikovanej behaviorálnej analýzy. Vznikla Česká odborná spoločnosť pre ABA terapiu, ktorá pomohla založiť akreditované dvojročné štúdium behaviorálnej analýzy na Masarykovej Univerzite. Toto štúdium je ukončené medzinárodnou skúškou a certifikátom BCBA (Board Certified Behavioral Analyst). Česká odborná spoločnosť pre ABA terapiu si ďalej kladie za cieľ dosiahnuť to, aby bola táto terapia hradená zo zdravotného poistenia. V tejto chvíli sa však vynára otázka, prečo len ABA? Prečo nie iná terapia? ABA je vo svojej podstate direktívna a časovo a finančne náročná. Z týchto dôvodov nemusí vyhovovať každému dieťaťu a jeho rodičom. Zároveň niektorí odborníci a terapeuti, ktorí sa venujú terapii porúch autistického spektra vytýkajú terapeutickému prístupu vychádzajúcemu z ABA produkciu „robotických detí“, ktoré pracujú len na princípe odmen a trestov (Morris, 2008). Tiež sa začínajú ohradzovať rodičia, ktorí svoje dieťa vychovávajú podľa princípov vychádzajúcich z iných prístupov a využívajú iné terapeutické metódy. Ak bude skutočne zo zdravotného poistenia hradená len ABA terapia, rodičia budú nútení voliť si tento prístup aj napriek tomu, že inklinujú k inému prístupu, ktorý by mohol byť pre ich dieťa rovnako účinný. Vysoká miera pozitívnej evidencie síce svedčí pre terapiu vychádzajúcu z princípov ABA, ktorá je najčastejšie prvou voľbou no nie je to jediná možná voľba. Je potrebné skúmať všetky možné varianty terapeutických prístupov, ktoré sa javia ako účinné. Kvalitne postavené výskumné šetrenie môže priniesť kvalitné výsledky, ktoré bude možné generalizovať a posunúť sa v terapii PAS na vyššiu úroveň. Dnes je prístup k terapii PAS viac eklektický a nie je striktne zameraný na jednu metódu či terapeutický prístup. Viaceré metódy sú naprieč rôznymi terapeutickými prístupmi podobné či fungujú na podobných princípoch. Preto je dôležité prístup skúmať po častiach a sledovať účinnosť jednotlivých metód v zlepšovaní prejavov v

konkrétnych poškodených oblastiach, na ktoré sú tieto metódy zamerané. Väčšina aktuálnych výskumov sa zameriava na meranie efektivity terapie vychádzajúcej z ABA, pretože vládne presvedčenie, že je to jeden z najefektívnejších spôsobov výchovy a vzdelávania detí s PAS. Skúmaním tiež iných prístupov by však mohla byť ABA obohacovaná o rôzne účinné metódy a princípy vychádzajúce z iných prístupov a tým by mohla vzniknúť nová eklektická na dôkazoch založená terapia, ktorá by ponímala množstvo overených metód a terapeutický program by bol vytvorený na mieru dieťaťu.

Pri tvorbe terapeutického programu pre dieťa je zároveň dôležité brať do úvahy aj kultúrne špecifický kontext, napríklad postoje rodičov ku kariére či spôsobu rodinného života, ktorý sa môže u príslušníkov rôznych kultúr líšiť. Nie každý rodič je ochotný a schopný zanechať svoju kariéru a naplno sa venovať dieťaťu. Na druhej strane existujú rodičia, ktorí chcú so svojim dieťaťom pracovať bez pomoci terapeuta, chcú sa vzdelávať a byť sami v roli terapeuta pre svoje dieťa. Medzi nimi stoja rodičia, ktorí tak ako využívajú terapeutickú pomoc, tak sa snažia so svojim dieťaťom pracovať samostatne a na dennej báze využívajú terapeutické metódy a princípy.

Tento výskum sa bude teda zameriavať na meranie efektivity vybraného terapeutického prístupu, a to DIR/Floortime, v českom a slovenskom prostredí. DIR/Floortime prístup je vybraný ako opozitum k direktívnej forme ABA terapie. Je založený na vzťahu, hre a priblížení sa dieťaťu. Dôraz je kladený na pozitívne emocionálne zážitky, zdieľanie pozornosti, sociálnu reciprocitu a iniciáciu sociálnych interakcií. Rodič a užšia rodina zohráva v tomto prístupe kľúčovú rolu. Zahraničné výskumy naznačujú, že v rámci zaradenia terapie DIR/Floortime do bežnej dennej rutiny u detí predškolského veku bolo zaznamenané zlepšenie v symptomatike autizmu (Pajareya & Nopmaneejumruslers, 2011; Solomon, Necheles, Ferch & Bruckman, 2007). Zároveň je však možné očakávať, vychádzajúc zo zváženia princípov vybranej DIR/Floortime terapie spomínaných v literárne-prehľadovej časti, že bude u dieťaťa dochádzať skôr k zmiernovaniu sociálnych deficitov či k obohateniu funkčnej hry a naopak u ABA terapie by sme skôr mohli očakávať zmiernovanie problémového chovania či zlepšovanie v kognitívnej oblasti.

V rámci DIR/Floortime môže byť terapeutom aj rodič, pretože kurzy sú viacúrovňové. Tiež sú k dispozícii kurzy, ktoré sú zamerané len na vzdelávanie rodičov a ich potreby vo výchove a vzdelávaní vlastného dieťaťa. Až vo vyšších štádiách vývinu dieťaťa je potrebný certifikovaný odborník. Oproti tomu, vzdelanie v ABA terapii je náročné a terapiu vykonáva certifikovaný terapeut, rodič sa môže vzdelávať v základných princípoch a využívať ich

v domácom prostredí. Vybraný prístup by tým pádom mohol pokrývať rôznorodé nazeranie rodičov na to, čo ich dieťa potrebuje a akým spôsobom ho chcú vychovávať a vzdelávať. Je veľmi dôležité rodičom poskytnúť možnosť k tomu, aby sa mohli rozhodnúť na základe svojho názoru a neboli ovplyvnení nútenou voľbou.

V nasledujúcej časti bude teda predložený návrh výskumu, ktorý sa bude zaoberať meraním účinnosti DIR/Floortime terapeutického programu.

6.1 Popis a ciele výskumu

Hlavným cieľom výskumu je načrtnúť možnosti terapeutického prístupu, ktorý je v princípoch práce s dieťaťom pomerne protikladný k ABA prístupu, a to DIR/Floortime. Tento výskum bude vychádzať z toho, že účinnosť ABA terapie je v slovenskom a českom prostredí relatívne dobre klinicky overená a podporená mnohými zahraničnými výskumami, ktoré sú spomínané v literárne-prehľadovej časti tejto práce. Prístup DIR/Floortime je v našom prostredí pomerne novou metódou a jeho účinnosť nie je zatiaľ dobre overená ani klinicky ani výskumne. Ako kľúčové je teda v tomto prípade meranie účinnosti prístupu v rámci slovenského a českého kultúrneho kontextu. Sledované budú jadrové oblasti symptomatiky autizmu. Výskum sa bude zameriavať na to, či došlo k zlepšeniu prejavov v štyroch poškodených oblastiach, a to v jazyku a komunikačných schopnostiach dieťaťa, zlepšenie v rámci vzájomnej sociálnej interakcie, v hre a stereotypných prejavoch či v úzko vymedzených záujmoch. Vzhľadom k tomu, že vo výskume nebude porovnávacia skupina má tento výskum povahu naturalistickej štúdie. Z etických dôvodov nie je vhodné realizovať tento výskum tým spôsobom, že náhodne rozdelíme jedincov, ktorí vykazujú autistické symptómy do dvoch skupín a priradíme týmto skupinám intervenciu, ktorá im bude podávaná.

Podmienkou zaradenia do výskumu bude časová dotácia terapie v rozmedzí 25-30 hodín týždenne po dobu najmenej jedného roku. Doba jeden rok môže byť vnímaná ako minimálny čas k tomu, aby mohlo dôjsť k naviazaniu vzťahu medzi terapeutom a dieťaťom a k zahájeniu terapeutického procesu.

6.2 Výskumné otázky

Na základe zváženia konkrétneho dizajnu a cieľov výskumu bola vytvorená nasledujúca výskumná otázka všeobecnejšej povahy:

VO1: Existuje štatisticky významná zmena v symptomatike autizmu po absolvovaní ročnej intenzívnej terapie DIR/Floortime?

6.3 Výskumné metódy

Hlavnou výskumnou metódou bude diagnostické vyšetrenie psychológom, ktorý sa odborne zaoberá diagnostikou porúch autistického spektra. Do výskumu budú zaradené deti, ktorým bola stanovená diagnóza PAS na základe vyšetrenia metódami ADI-R a ADOS 2, ktoré sú v rámci diagnostiky PAS považované za zlatý štandard. Tieto metódy budú priblížené v nasledujúcej podkapitole. Prvotné psychologické vyšetrenie nebude priamou súčasťou výskumu. Údaje získané v prvotnej diagnostike však budú využívané pri druhotnom znovúposúdení autistickej symptomatiky a určenia pohybu na vývojovej trajektórii, ktoré bude priamou súčasťou výskumu. Psychológ, ktorý bude druhotné posúdenie vykonávať, nebude mať k dispozícii informáciu o tom, aký terapeutický prístup bol vo výchove dieťaťa aplikovaný, aby nedošlo k ovplyvneniu výsledkov na základe možného súhlasu/nesúhlasu s prístupom.

ADOS 2 a ADI-R

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) je najpoužívanejšou pozorovacou metódou v diagnostike porúch autistického spektra (Lord, Rutter, Goode et al., 1989). ADOS-2 je druhou revíziou tejto metódy, v ktorej pribudol modul pre batolátá, vďaka ktorému je možné odhaliť autizmus už v 12 mesiacoch veku. Pri vyšetrení sú sledované štyri základné oblasti a to: jazyk a komunikačné schopnosti dieťaťa, vzájomná sociálna interakcia, hra a stereotypné prejavy či úzko vymedzené záujmy. Tieto štyri oblasti budú sledované vo výskume. Na základe tohto vyšetrenia je možné určiť nie len výskyt príznakov autizmu ale aj ich kvantitatívnu mieru. Správanie je hodnotené na základe vývojovej úrovne v súvislosti s chronologickým vekom. Počas vyšetrenia psychológ poskytuje dieťaťu rôzne príležitosti na odhalenie jeho sociálnych a komunikačných zručností. Administrácia trvá približne 30 až 60 minút. Vyšetrojúci psychológ zaznačuje chovanie dieťaťa na škále od „chovanie prítomné“ po „chovanie neprítomné“. Na posúdenie celkového stavu dieťaťa táto metóda samotná nestačí preto sa kombinuje s ďalšími metódami. Najčastejšia je kombinácia s metódou ADI-R (Autism Diagnostic Interview – revised), ktorá zaznamenáva celkový stav dieťaťa v minulosti aj v prítomnosti. Ide o rozsiahly dotazník, ktorý je vyplňovaný odborníkom na základe informácií získaných od rodičov, či inej osoby, ktorá sa o dieťa stará. Z dotazníka vyplýva miera narušenia v oblasti sociálnej interakcie, komunikácie a v schopnosti predstavivosti. Výsledky z tohto dotazníku sú logaritmicke prevádzané na kritéria v MKCH-10.

Kombinácia týchto dvoch metód sa považuje za svetový zlatý štandard. Tieto škály poskytujú komplexný obraz o diagnostike jedinca s PAS a majú preukázanú 85% senzitivitu

a 87% špecifickosť v súvislosti s kritériami uvedenými v MKCH-10 a DSM-IV (Baird, Douglas & Murphy, 2011; Matson, Beighley & Turygin., 2012).

6.4 Výskumný súbor

Výskumný súbor budú tvoriť deti vo veku 2-4 rokov, ktorým bola stanovená diagnóza PAS na základe vyšetrenia metódami ADOS 2 a ADI-R. Tento vek bol zvolený kvôli dôležitosti zahájenia včasnej intervencie. Výskumný súbor bude teda tvorený deťmi, u ktorých bol pozitívny screening na poruchy autistického spektra. V súčasnej dobe tento screening prebieha u detského lekára. Dieťa, u ktorého je tento screening pozitívny je následne odoslané na komplexné diagnostické vyšetrenie k psychológovi či psychiatrovi. Ak komplexné diagnostické vyšetrenie poukáže na poruchu autistického spektra, je veľmi dôležité čo najskôr zahájiť intervenciu. Po roku od zahájenia dôjde k znovuposúdeniu symptomatiky a vývoja dieťaťa. Výber do výskumného vzorku bude nenáhodný. Výskumný súbor bude pozostávať z 30 detí. Jedinci vybraní do výskumu nemusia tvoriť homogénnu vzorku pretože zlepšenie prejavov bude posudzované u každého dieťaťa zvlášť. K zaradeniu do výskumu bude kľúčový súhlas rodičov, ktorý bude doložený informovaným súhlasom. Rodičia budú informovaní o spôsobe spracovania dát, cieľoch výskumu a takisto o možnosti odstúpiť kedykoľvek behom výskumu.

6.5 Zber dát

V prvom kroku budú oslovené centrá terapeutickej starostlivosti so žiadosťou o účasť vo výskume a následne samotní certifikovaní terapeuti, po ich súhlase budú kontaktovaní rodičia detí, ktoré by mohli vytvoriť výskumnú vzorku. To znamená, že jedinci budú do výskumu vybraní na základe dostupnosti a súhlasu ich rodičov so zapojením do výskumu. Primárne budú oslovené centrá terapeutickej starostlivosti AUT-Centrum o.p.s a Terapeutické a sociálne-rehabilitačné stredisko Nautis, Praha v Českej republike a v rámci Slovenskej republiky to bude Autistické centrum Andreas n.o. a Drahuškovo O.Z., ktoré by mohli osloviť rodičov na základe vhodnosti zaradenia do výskumu. Ak by došlo k tomu, že by sa týmto spôsobom nepodarilo naplniť stanovený počet výskumnej skupiny, bola by využitá možnosť online inzercie na webových portáloch a facebook skupinách združujúcich rodičov detí s PAS a teda sa vždy bude jednať o formu samovýberu.

Diagnóza PAS bude vstupným predpokladom zaradenia do výskumu. Behom výskumu budú terapeuti požiadaní, aby nedochádzalo k odklonu od konkrétneho prístupu a aby neboli využívané metódy charakteristické pre iné prístupy. Kontrolné znovuposúdenie symptomatiky

a pohybu na vývojovej trajektórii bude vykonané po 12 mesiacoch, čo je tiež minimálna doba účasti na výskume.

6.6 Analýza a spracovanie dát

V rámci analýzy dát bude sledovaná štatistická významnosť zmeny, ktorá je podmienkou pre vyslovenie záveru, že pozorovaná zmena nie je náhodná. Štatistická významnosť bude zisťovaná párovým t-testom. V súvislosti s povahou naturalistickej štúdie nemôže byť použitá porovnávacía skupina a preto bude ďalej sledovaná miera účinku a to tak, že bude porovnaný počiatočný stav a výsledky po roku intenzívnej terapie.

7 Diskusia

V rámci literárne-prehľadovej časti môže v určitých miestach dochádzať k nezrozumiteľnosti predkladaných informácií a to hlavne z toho dôvodu, že sa v priebehu písania práce ukázalo, že informácie ohľadom terapeutických prístupov zaoberajúcich sa poruchami autistického spektra sú veľmi rozhojnené a je problematické tieto informácie uchopiť a vytvoriť z nich zrozumiteľný celok. Formát a rozsah práce nedovoľuje popísať všetky prístupy, ktoré sa v praxi využívajú a aj tie, ktoré sú v práci spomenuté by si zaslúžili omnoho viac priestoru. To môže samozrejme ovplyvniť zrozumiteľnosť a úplnosť informácií prezentovaných v tejto časti práce. Zároveň je táto informácia, že ide len o výber, na začiatku práce uvedená a čitateľ by ju mal brať pri čítaní tejto práce do úvahy. Celá práca je členená na dve základne časti a to literárne-prehľadovú časť a návrh výskumného projektu.

Aj keď sa jedná len o návrh výskumného projektu, je potrebné zvážiť riziká a úskalia, ktoré by mohli nastať pri jeho realizácii.

Prvý problém by mohol nastať pri tvorbe výskumnej vzorky. Keďže zatiaľ existuje len málo certifikovaných terapeutov, ktorí využívajú DIR/Floortime prístupy vo svojej praxi, mohol by nedostatok terapeutov viesť k nemožnosti nábrať stanovený počet probandov. Tiež je dôležité mať na zreteli skutočnosť, že výber je nenáhodný a je závislý na ochote terapeutických centier a následne rodičov. Na základe toho môže byť výskumný súbor od začiatku skreslený a výsledky nebude možné zovšeobecňovať.

Ďalšou nepredvídateľnou situáciou môžu byť zvláštne udalosti v rodine, ktoré môžu ovplyvniť pokroky dieťaťa a celkovo spôsobiť zmeny v chovaní, ktoré však nebudú mať súvis s aplikovanou terapiou. Deti s poruchami autistického spektra môžu byť veľmi citlivé na rôzne zmeny v ich rodine či okolí a každá táto zmena môže mať vplyv na ich chovanie. Taktiež je veľmi dôležitý vzťah s terapeutom. Dôverný a vrelý vzťah je veľmi dôležitý hlavne v súvislosti s tým, že dieťa s terapeutom spolu trávia pomerne veľké množstvo času a nefunkčný vzťah by mohol spomaliť či narušiť progres dieťaťa. Zároveň môžu všetky tieto premenné pôsobiť tiež pozitívne. V priebehu výskumu sa pravdepodobne u dieťaťa bude taktiež z dôvodu časovej náročnosti striedať viacero terapeutov, to môže u jedincov, ktorí sú citliví na zmeny a majú horšie adaptačné schopnosti vyvolať nespokojnosť a spôsobiť problém v aplikovaní behaviorálnych či špeciálne-pedagogických intervencií.

Hlavné úskalie na strane rodičov môže vyplývať z časovej a finančnej náročnosti výskumu. Do dnešného dňa nie je DIR/Floortime hrazená zo zdravotného poistenia a rodičia terapiu hradia z vlastných zdrojov či z rôznych štátnych podpor, ktoré však nemusia byť

dostatočné na takto vysokú časovú dotáciu terapie. To môže mať vplyv na predčasné ukončenie účasti vo výskume v prípade, že je rodina finančne alebo inak vyčerpaná. Túto skutočnosť je potrebné mať na pamäti pri stanovení počtu jedincov, ktorí budú do výskumu zaradení. V tomto prípade by však bolo možné pokúsiť sa zažiadať o grant či inú dotáciu a prípadným rodinám vo finančnej tiesni na hradenie terapie prispievať. Ďalším faktorom, ktorý môže ovplyvňovať výsledky štúdie sú aktivity rodiny. Väčšina rodičov sa so svojím dieťaťom snaží pracovať aj vo voľnom čase a zaradzuje terapeutické princípy a metódy do každodenného jednanie so svojim dieťaťom. Intenzita práce rodičov s dieťaťom sa však pravdepodobne v jednotlivých rodinách veľmi líši čo môže pozitívne pôsobiť na dieťa a následne to môže byť nesprávne pričítané účinnosti terapeutického prístupu.

Riziko sa môže objaviť aj v súvislosti s posudzovaním dieťaťa dvoma rôznymi psychológmi. Interindividuálne percepčné rozdiely medzi psychológmi, ktorí budú vykonávať diagnostické vyšetrenie a opätovné posúdenie symptomatiky môžu zkresliť celkový výsledok. Do tohto procesu môžu vstupovať rôzne percepčné chyby, napríklad chyba prísnosti či naopak miernosti alebo chyba centrálnej tendencie. Takisto môže existovať odlišnosť v tom, ako jednotliví psychológovia vnímajú prejavy PAS a aké bohaté sú ich skúsenosti.

Ďalším nemalým úskalím by mohli byť metodologické nedostatky dizajnu, ktoré by však bolo ešte pred začatím výskumu vhodné konzultovať s viacerými odborníkmi v oblasti metodológie výskumu a štatistiky. Dôležité je tiež kritické zamyslenie sa nad výsledkami výskumu. Aj keby sa preukázalo, že u oboch skupín došlo k signifikantnému zlepšeniu v poškodených oblastiach, nemusí to nutne znamenať účinnosť vybraných terapeutických prístupov. Zlepšenie v niektorých oblastiach môže byť spôsobené javom, ktorý sa nazýva regresia k priemeru. Môže to byť ovplyvnené schopnosťou neuroplasticity, či samotným dozrievaním centrálnej nervovej sústavy, alebo v tom môžu hrať rolu iné faktory.

Navrhovaný výskumný projekt má s istotou mnoho limitov a úskalí ale jeho potenciál tkvie v sprostredkovaní kvalitných informácií rodinám a poskytnutí im priestoru na slobodnú voľbu v tom, akým spôsobom chcú vychovávať svoje dieťa. Realizácia tejto štúdie v českom a slovenskom prostredí by mohla priniesť zvýšený záujem o ľudí s poruchami autistického spektra. Zároveň by mal tento návrh slúžiť ako inšpirácia k ďalším porovnávacím štúdiám. Súčasťou výskumného šetrenia by mohol byť kvalitatívne zameraný rozhovor s rodičmi dieťaťa zaradeného do výskumu, ktorý by sa zameriaval hlavne na to, ako sa rodičom s touto metódou pracovalo a ako oni sami vnímajú pokrok svojho dieťaťa. Hlavným dôvodom pre tento rozhovor by mohla byť skutočnosť, že rodičia môžu pozorovať pokroky svojho dieťaťa aj keď

sa pri objektívnom meraní žiadne výrazné zlepšenie neukáže. Z toho by mohli ďalej vychádzať hypotézy o tom, ako pôsobí spokojnosť a slobodná voľba rodiča na zlepšovanie kvality života dieťaťa s PAS a jeho úzkej rodiny.

8 Záver

Hlavným zámerom tejto práce bolo zmapovať najaktuálnejšie poznatky v oblasti terapie porúch autistického spektra a následne na základe týchto poznatkov navrhnúť výskumný projekt, ktorý by sa touto problematikou zaoberal.

Literárne-prehľadová časť je členená na 5 kapitol. V prvej kapitole sú uvedené princípy a najdôležitejšie kroky pri tvorbe plánu terapeutického prístupu. Táto kapitola je neoddeliteľná súčasťou tejto práce, pretože sú v nej popísané dôležité kroky, ktoré musia byť nutne splnené, aby bola aplikovaná intervencia čo najviac prislúchajúca jednotlivým deťom. Druhá kapitola popisuje vedecky overené možnosti terapie. V tretej kapitole sú načrtnuté farmakoterapeutické možnosti, ktoré sa v terapii PAS využívajú k zmierňovaniu komorbidných prejavov v kombinácii s behaviorálnymi či špeciálne-pedagogickými intervenciami. Štvrtá kapitola obsahuje najčastejšie používané a najviac potenciálne ohrozujúce spôsoby alternatívneho prístupu k terapii PAS. Posledná, piata kapitola sa snaží informovať o najnovších poznatkoch v oblasti biologickej intervencie, ktorá cieľi na kauzálne vyliečenie autizmu.

Druhú časť práce tvorí návrh výskumného projektu, ktorý reaguje na aktuálnu problematiku v oblasti terapie porúch autistického spektra v Českej republike. Konkrétne na snahu Českej odbornej spoločnosti pre ABA terapiu, aby bola terapia vychádzajúca z aplikovanej behaviorálnej analýzy hrazená zo zdravotného poistenia. Tento krok vyvolal diskusie na tému prečo len tento typ terapie keďže to nie je jediná vedecky overená možnosť. Návrh výskumného projektu je preto zameraný na meranie účinnosti DIR/Floortime prístupu v českom a slovenskom prostredí. V rámci tejto časti sú popísané ciele výskumu, výskumné hypotézy, výskumné metódy a súbor a plánovaný postup zberu dát.

Posledná časť práce je venovaná diskusii a reflexii oboch častí práce.

Literatúra

Abrahams, B. S., Geschwind, D. H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature Reviews Genetics*, 9(5), 341-355.

American Psychological Association. (2005). *Policy statement on evidence-based practice in psychology*. Washington, DC: Author.

Andersen, I. M., Kaczmarzka, J., McGrew, S. G., & Malow, B. A. (2008). Melatonin for Insomnia in Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Child Neurology*, 23(5), 482-485.

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63-77.

Baird, G., Douglas, H. R., & Murphy, M. S. (2011). Recognising and diagnosing autism in children and young people: summary of NICE guidance. *BMJ*, 343(d6360), 10-1136.

Brondino, N., Fusar-Poli, L., Panisi, C., Damiani, S., Barale, F., & Politi, P. (2016). Pharmacological Modulation of GABA Function in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review of Human Studies. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 46(3), 825-839.

Bryan, L. C., Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(6), 553-567.

Čadilová, V., Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.

Dadds, M., MacDonald, E., Cauchi, A., Williams, K., Levy, F., & Brennan, J. (2014). Nasal Oxytocin for Social Deficits in Childhood Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 44(3), 521-531.

Dawson, G., Carver, L., Meltzoff, A. N., Panagiotides, H., McPartland, J., & Webb, S. J. (2002). Neural correlates of face and object recognition in young children with autism spectrum disorder, developmental delay, and typical development. *Child development*, 73(3), 700-717.

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23.

Drtílková, I. (2013). Risperidon v léčbě hyperkinetické poruchy/ADHD u dětí. *Česká a slovenská psychiatrie*, 109(4), 178–181.

Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive Behavioral Treatment at School for 4- to 7-Year-Old Children With Autism: A 1-Year Comparison Controlled Study. *Behavior Modification*, 26(1), 49-68.

Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580-587.

Fleming, B., Hurley, E., & Goth (2015). *Choosing Autism Interventions : A Research Based Guide*. Hove: Pavilion Publishing and Media Ltd.

Greenspan, S. I., Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87-141.

Greenspan, S. I., Wieder, S. (2005). Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative and reflective? A ten to fifteen-year follow-up of a subgroup of children with autism spectrum disorders (ASD) who received a comprehensive developmental, individual-difference, relationship-based (DIR) approach. *The Journal of Developmental and Learning Disorders*, 9, 39-61.

Greenspan, S. I., Wieder, S. (2007). The Developmental Individual-Difference, Relationship-Based (DIR/Floortime) Model Approach to Autism Spectrum Disorders. In Hollander, E., Anagnostou, E. (2007). *Clinical Manual for the Treatment of Autism*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.

Guastella, A. J., Einfeld, S. L., Gray, K. M., Rinehart, N. J., Tonge, B. J., Lambert, T. J., & Hickie, I. B. (2010). Intranasal Oxytocin Improves Emotion Recognition for Youth with Autism Spectrum Disorders. *Biological Psychiatry*, 67(7), 692-694.

Gvozdjaková A., Kucharská, J., Babinská, K., Ostrihoňová, S., Mego, R., Nakládal, D., ... & Ostatníková, D. (2012). Bazálne hladiny antioxidantov, peroxidácie lipidov a účinok lipozomálneho redukovaného koenzýmu Q10 na psychologické prejavy u detí s autizmom. *Revue Medicíny v Praxi*, 10(1), 11-13.

Hadjikhani, N., Zürcher, N. R., Rogier, O., Ruest, T., Hippolyte, L., Ben-Ari, Y., & Lemonnier, E. (2015). Improving emotional face perception in autism with diuretic bumetanide: A proof of concept behavioral and functional brain imaging pilot study. *Autism: The International Journal Of Research & Practice*, 19(2), 149-157.

Hellings, J. A., Weckbaugh, M., Nickel, E. J., Cain, S. E., Zarcone, J. R., Reese, R. M., ... & Cook, E. H. (2005). A Double-Blind, Placebo-Controlled Study of Valproate for Aggression in Youth with Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*, 15(4), 682-692.

Hollander, E., Chaplin, W., Soorya, L., Wasserman, S., Novotny, S., Rusoff, J., ... & Anagnostou, E. (2010). Divalproex sodium vs placebo for the treatment of irritability in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Neuropsychopharmacology*, 35(4), 990-998.

Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research In Developmental Disabilities*, 26(4), 359-383.

Hrdlička, M., Dudová, I. (2012). Pokroky ve farmakoterapii dětského autismu. *zdravi.e15.cz*. [online]-[cit. 2017-03-15]. Dostupné z <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/pokroky-ve-farmakoterapii-detskeho-autismu-462917>

Hume, K., Odom, S. (2007). Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(6), 1166-1180.

Chedd, N., & Levine, K. (2012). *Treatment Planning for Children with Autism Spectrum Disorders: An Individualized, Problem-solving Approach*. John Wiley & Sons.

Ingersoll, B., Schreibman, L. (2006). Teaching reciprocal imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: Effects on language, pretend play, and joint attention. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(4), 487.

Karvat, G., Kimchi T. (2014). Acetylcholine Elevation Relieves Cognitive Rigidity and Social Deficiency in a Mouse Model of Autism. *Neuropsychopharmacology*. 39(4), 831-840.

Kriete, T., Noelle, D. C. (2015). Dopamine and the development of executive dysfunction in autism spectrum disorders. *PloS one*, 10(3), e0121605.

Lemonnier, E., Ben-Ari, Y. (2010). The diuretic bumetanide decreases autistic behaviour in five infants treated during 3 months with no side effects. *Acta Paediatrica*, 99(12), 1885-1888.

Liao, S. T., Hwang, Y. S., Chen, Y. J., Lee, P., Chen, S. J., & Lin, L. Y. (2014). Home-based DIR/Floortime™ intervention program for preschool children with autism spectrum disorders: Preliminary findings. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 34(4), 356-367.

Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(2), 185-212.

Matson, J. L., Beighley, J., & Turygin, N. (2012). Autism diagnosis and screening: Factors to consider in differential diagnosis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 19-24.

McCracken, J. T., McGough, J., & Shah, B. (2003). Research units on pediatric psychopharmacology autism network, Risperidone in children with autism and serious behavior problems. *The Journal of Pediatrics*, 142, 86-87.

Mesibov, G. B., Shea, V. (2010). The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 40(5), 570-579.

Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer Science & Business Media.

Ministerstvo Zdravotnictví (2012). Vyjádření MZ k alternativním metodám léčby autismu [online]. [Cit. 12. 6. 2017] Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/vyjadreni-mz-k-alternativnim-metodam-lechy-autismu.html>.

Morris, B. (2008). Introduction to Applied Behavior Analysis. Help with Autism, Asperger's syndrome & Related disorders [online]. [Cit. 12. 4. 2017] Dostupné z: <http://www.autism-help.org/intervention-applied-behavioral-analysis.html>.

Pajareya, K., & Nopmaneejumrulers, K. (2011). A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 15(5), 563-577.

Rogers, S. J., Dawson, G., Vismara, L., A. (2012). An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn. New York: The Guilford Press.

Rossignol, D. A., Frye, R. E. (2011). Melatonin in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 783-792.

Rossignol, D. A. (2009). Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: A systematic review. *Annals Of Clinical Psychiatry*. 21(4), 213-236.

Rossignol, D. A., Frye, R. E. (2012). A review of research trends in physiological abnormalities in autism spectrum disorders: immune dysregulation, inflammation, oxidative stress, mitochondrial dysfunction and environmental toxicant exposures. *Molecular Psychiatry*, 17(4), 389-401.

Research Autism (2014). Gluten-free, casein-free diet and autism [online]. [Cit. 25. 5. 2017] Dostupné z: www.researchautism.net/gluten-free-casein-free-diet-and-autism

Research Autism (2014). Facilitated Communication and autism [online]. [Cit. 25. 5. 2017] Dostupné z: www.researchautism.net/facilitated-communication-and-autism

Research Units on Pediatric Psychopharmacology: Autism Network. (2005). Randomized controlled crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Arch Gen Psychiatry*, 62, 1266-1274.

- Shea, S., Turgay, A., Carroll, A., Schulz, M., Orlik, H., Smith, I., & Dunbar, F. (2004). Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics*, 114(5), e634-e641.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Smith, T., McAdam, D., & Napolitano, D. (2007). Autism and applied behavior analysis. In P. Sturmey, A. Fitzner (Eds.). *Autism spectrum disorders: Applied behavior analysis, evidence, and practice* (pp. 1-29). Austin, TX: Pro-Ed.
- Smith, T., Mazingo, D., Mruzek, D., Zarcone, J. R. (2007). Applied Behavior Analysis in the Treatment of Autism. In Hollander, E., Anagnostou, E. (2007). *Clinical Manual for the Treatment of Autism*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: The PLAY Project Home Consultation program. *Autism*, 11(3), 205-224.
- Talbott, M. R., Estes, A., Zierhut, C., Dawson, G., & Rogers, S. (2016). Early Start Denver Model. In Lang, R., Hancock, T. B., Singh, N. N. (2016). *Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorder*, (str. 113 – 150). Switzerland: Springer.
- Thorová, K., Semínová, M. (2007). Strukturované učení. Autismus.cz: Portál o poruchách autistického spektra [online]. [Cit. 25. 3. 2017] Dostupné z: <http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J., & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3140-3153.

- Watanabe, T., Kuroda, M., Kuwabara, H., Aoki, Y., Iwashiro, N., Tatsunobu, N., ... & Kasai, K. (2015). Clinical and neural effects of six-week administration of oxytocin on core symptoms of autism. *Brain*, 138(11), 3400-3412.
- Weiss, M. J., Harris, S. L. (2001). Teaching social skills to people with autism. *Behavior modification*, 25(5), 785-802.
- Williams, K., Wheeler, D. M., Silove, N., & Hazell, P. (2010). Selective serotonin reuptake inhibitors for autism spectrum disorders. *Journal of Evidence-Based Medicine*, 3(4), 231-231.
- Willsey, A. J., State, M. W. (2015). Autism spectrum disorders: from genes to neurobiology. *Current opinion in neurobiology*, 30, 92-99.
- Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism*, 1(1), 13-23.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951-1966.
- Yamasue, H. (2016). Promising evidence and remaining issues regarding the clinical application of oxytocin in autism spectrum disorders. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 70(2), 89-99.